F/P/T Advisory Committee on Health Infostructure

Blueprint and Tactical Plan for a pan-Canadian Health Infostructure

(A Report on F/P/T Collaboration for the Planning of the Canadian Health Infostructure)

December 2000

Table of Contents

TABLE OF CONTENTS 2

ACKNOWLEDGEMENTS 4

INTRODUCTION 1

BACKGROUND 1
THE CANADIAN CONTEXT 1
The Changing Business of Health Canada 1
Rising to the Challenges 1
THE NEED TO MAKE IT A REALITY 2
Consequences 2
MAKING IT HAPPEN 3
Essential Ingredients 3
The Work Begins 3

TAKING STOCK 4

THE INFORMATION AGE 4
Information 4
Technology 4
CANADA 4
INTERNATIONAL CONTEXT 7

THE BLUEPRINT 8
OVERVIEW 8

CANADA HEALTH INFO*WAY* VISION 9
Values 9
Strategic Framework 9
Key Directions 10
PRINCIPLES 11
Collaboration 11
Needs-Driven 11
Accessibility 11
Interoperability 11
Protection 11
BLUEPRINT COMPONENTS 12
Components 12
Sub-components 12
Assembling the Components 13

TACTICAL PLAN 15

GAP ANALYSIS 15
Approach for Discovering the Gaps 15
The Gaps 15
Issues 17

102-02667/

Gap Analysis Conclusions 18
TACTICAL PLAN DIRECTIONS 18
Selection Criteria 18
The Tactical Plan Initiatives 18
Health Information for the Public 19
Integrated Provider Solutions 19
Electronic Health Record 20
Benefits 22
STAKEHOLDER CONSULTATIONS 22
Consultation Results – Health Information for the Public 23
Consultation Results – Integrated Provider Solutions 24
Consultation Results – Electronic Health Record 25
Consultation Conclusions 26
CONCLUSION AND RECOMMENDATIONS 27
A Collaborative Approach 27
Considerations 27

RECOMMENDATIONS 28
Electronic Health Record 28
Standards and Security 29
Health Information for the Public and Integrated Provider Solutions 31

This document has been prepared by the federal, provincial, territorial Advisory Committee on Health Infostructure (ACHI).

Research and composition work was performed under contract by Sierra Systems Consultants Inc., Suite 500 – 880 Douglas Street, Victoria, B.C., V2W 2B7.

You can access this document at the website of the Office of Health and the Information Highway, Health Canada: HTTP://hc-sc.gc.ca/ohih-bsi

Acknowledgements

The Advisory Committee on Health Infostructure (ACHI) wishes to express its appreciation to those who made the production of this document possible.

In particular, ACHI is very grateful to the Conference of Deputy Ministers of Health and the Conference of Ministers of Health for their continued support and for recognizing the vital role of information and communication technology in modernizing and improving Canada's health system.

Additionally, ACHI would like to acknowledge the work of the Minister of Health's **Advisory Council on Health Infostructure** for providing a clear and comprehensive vision for a Canadian health infostructure, in its 1999 report: Canada Health Info*way*: Paths to Better Health.

Members of ACHI also thank the officials of federal, provincial and territorial health ministries who contributed input into the preparation of this document. In addition, thanks are extended to Sierra Systems Consultants Inc. of Victoria, B.C., for their work under contract to ACHI. Their research and analysis was the foundation for this document.

ACHI also wishes to express its special appreciation to the personnel of its Committee Secretariat, at the Office of Health and the Information Highway at Health Canada.

Finally, ACHI thanks the members of the Strategic Planning Working Group of ACHI, which produced this important document.

Introduction

Background

In 1999, the newly formed federal, provincial, territorial Advisory Committee on Health Infostructure (ACHI) established a Strategic Planning Working Group to to develop strategies for the development and implementation of a Canadian health infostructure. To begin, ACHI assessed the current state of use of information and communication technologies in the health sector across Canada. ACHI then undertook to develop this present document: the **Blueprint and Tactical Plan 2000** (the Tactical Plan) as the basis for further planning and consultation regarding the development of a pan-Canadian health infostructure.

This document has been drafted over a period of 18 months and, while it does outline a plan and strategy, it is also intended to stimulate further thinking and discussion about a pan-Canadian health infostructure. The document outlines a range of options which were developed over the time of writing, and proposes recommendations on where to start work on a **Canadian Health Infostructure** (the Infostructure).

The Canadian Context

The Changing Business of Health

The world we live in is ever changing. Indeed, it has been said that change is the only constant in life. Significant change can certainly be found in the health system, in its very composition and in the way in which we use and manage it. While this has manifested itself in many forms and at different speeds in each jurisdiction, there are some common themes.

Health service governance is rapidly becoming regionalized and there is a policy shift toward enhancing community-based care. There is a focus on improving efficiency, effectiveness, access, quality and accountability within the health sector. In addition, there is a growing desire by citizens to participate in, and make decisions, about their own health care.

The many drivers of change are commonly recognized. There is agreement on the need to put in place the structures and mechanisms that will enable continuous improvement in meeting the challenges of the 21st century and there is a shared commitment to deploying them within the health sector in Canada. Improved health information is seen as a key "enabler" in fostering health system improvements.

Rising to the Challenges

At federal, provincial and territorial levels, this has resulted in numerous health information and technology initiatives, which vary considerably in scope and size. They include systems that range from local or regional, to larger scale projects that span the country. All have one thing in common: addressing pressing health information needs through new technologies.

While innovative work and activity are to be encouraged, there has been an expressed need to harness the energy, innovation and effort of these activities and situate them within a larger context in order to ensure the *strategic* deployment of health information and technology resources across Canada.
This larger context has been envisaged a pan-Canadian framework or ***infostructure***, to become the information and communications foundation for our health system. The vision

for the infostructure is defined in the 1999 report ***Canada Health Infoway: Paths to Better Health*** (the Infoway report), produced by the Federal Minister of Health's Advisory Council on Health Infostructure.

THE NEED TO MAKE IT A REALITY

With the Council's vision and broad strategic framework defined, there is now a need to develop a plan for the implementation of the Infostructure in order to allow health services across Canada to work or connect together in practical ways that will improve services and the health of Canadians.

This is especially important, because there needs to be a common understanding of the components necessary to achieve the Infostructure, and what steps the federal, provincial and territorial governments can take to contribute to its development and of the benefits to be gained from a highly collaborative approach to health information technology investments.

Consequences

Failure to act and to continue to move forward is simply not an option. The vision of the infostructure necessary for Canada's health system over the next decade will never be fully realized without connecting the activities that are underway. In the absence of such a connection:

Portability of information is compromised - Portability enables health information to follow the patient within and between health care delivery institutions and agencies, and supports quality improvement and co-ordination of services. This is especially important for those who are among the most vulnerable in society; and those who tend to be highly mobile and may present for services in more than one jurisdiction.

Access to services is affected - In health care, technology has made some significant advances. It allows us to do things unheard of even 10 years ago—receive and display images on-line from remote areas, see inside anatomical structures as well as access and analyze cross sections of data using sophisticated tools. However, these tools are often not available to all who need them at the point of care delivery.

Approaches to privacy and security are inconsistent - Respecting the privacy of personal health information and assuring its confidentiality and secure handling are fundamental considerations. A piecemeal or "local" approach will seriously compromise the functioning of the health infostructure and may result in less than ideal security for health information.

Duplication and unnecessary expense - Investments in information and communications technology is significant and is expected to increase. Given the fiscal pressures facing then health system at all levels, it is important that these investments are as cost-effective as possible. Failure to share information and technology and working in isolation results in redundancies and the constant need to reinvent and "re-fund" solutions within the health system.

Effective management of data is compromised - Without standards and integrated mechanisms for managing and analyzing health data across all health delivery agencies and federal, provincial and territorial jurisdictions, opportunities for improving the health system's effectiveness and accountability, and the health of Canadians, cannot materialize.

MAKING IT HAPPEN

Essential Ingredients

A number of essential ingredients must be in place if the national health infostructure is to be implemented in a coordinated and cost-effective manner.

Leadership - Given the multitude and diversity of the stakeholders involved, it is important that the implementation of the Infostructure has strong leadership and provides an appropriate forum for discussion. The Advisory Council on Health Infostructure emphasized the need for all governments to foster and to facilitate the Canada-wide co-operation and collaboration necessary to ensure the initiative's success.

Strategy and Detailed Plan - While the *Canada Health Infoway* report provides some direction, the exact approach and methods for implementing the Infostructure need to be decided upon and then made clear. A comprehensive strategy or "blueprint" is needed to provide that detail and to ensure coordination of federal, provincial, and territorial investments in this area.

Common Understanding - The components necessary to achieve the Infostructure need to be understood by a large and diverse group of interested stakeholders. In addition, it is important for stakeholders to understand how the federal, provincial and territorial initiatives that are underway will contribute to the vision.

The Work Begins

In October 1999, the Conference of Deputy Ministers of Health directed the Advisory Committee on Health Infostructure (ACHI) to develop a blueprint and tactical plan for a Canadian Health Infostructure. This document would serve to address many of the issues which are identified above. More precisely, the objectives of the document were to:

- Identify the essential information and technology components that are required to achieve a cohesive national health infostructure.
- Identify what is in place today and how it could contribute toward a national health infostructure.
- Identify any significant gaps that require attention.
- Recommend a tactical plan which will outline the actions necessary to advance the development of the Infostructure by building upon existing federal, provincial and territorial investments.

Taking Stock

The Information Age

As a first step in developing the Blueprint and Tactical Plan, it was important to understand the current health infostructure, both within Canada and globally. This 'taking stock' identified the factors that needed to be considered in planning for the future Infostructure.

Information

In the global context, there can be little doubt that the information age is upon us; information and its enabling technologies pervade every aspect of our lives.

The increasing amount, type and availability of information is having a tremendous impact on society. People are becoming more informed and knowledgeable, or demanding to be so. Individuals and families, want to know more about their own health, as well as about the management and operation of the health system.

The enormous and beneficial power of information is increasingly understood. At the clinical level, information can support the co-ordination of services, patient assessment, treatment plans and reviews and provide a basis for fostering the continuity of care among clinicians. The potential benefits for health managers include the support for planning and allocating of resources, measuring efficiency, as well as clinical audit and outcome measurement.

Technology

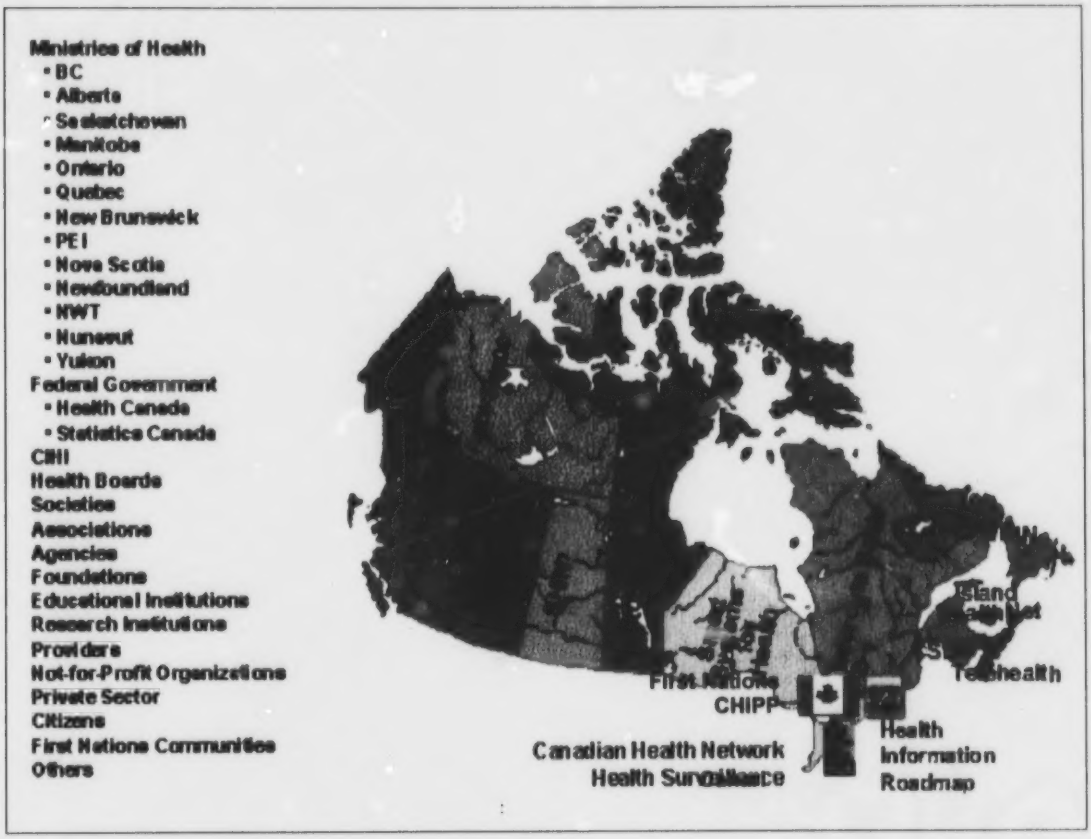
Technology has emerged as a major factor in shaping our environment, from the way we learn or work to the very way we live. Major information technology trends, from a health industry perspective, can be summarized as follows:

- **Internet** - its use will continue to increase dramatically. Security remains an issue, especially for personal health information. However, new encryption and security technologies, such as Public Key Infrastructure (PKI) offer promising solutions.
- **Interoperability** - systems are increasingly talking to other systems, thereby creating seamless access to information. Voice and video data can more readily be integrated into commonly used communication networks and systems, and in a cost-effective manner due to advances in fiber optics and other technological advances.
- **Demand for and access to information** - consumer and service provider demand for the right information, at the right time and in the right place, is increasing. Hand held devices are beginning to revolutionize data collection and access at the point of care.
- **Electronic health record** - its implementation will be limited until the issues of privacy, security, cost and acceptance by the provider community are addressed.
- **Standards consolidation** – some standards will begin to dominate information and technology within the health care sector. Significant effort will be required, however, to configure and apply these standards across diverse and wide-spread health networks and systems across Canada.

Canada

There are many relevant information and technology initiatives currently underway in Canada, both at a local and national level. These were documented in a Health Infostructure: Current State Assessment report, commissioned by ACHI. In summary, as of 1999, over 180

initiatives had been identified across Canada, with almost every province and territory involved. For example, at the time, there was HealthNet/BC, Alberta We//net; Saskatchewan Health Information Network; Quebec Inforoute-Santé; Nova Scotia Telehealth; and PEI IslandNet, to name a few. At the national level, there was Health Canada's Canadian Health Network, National Health Surveillance Network, First Nations and Inuit Health Information System; Industry Canada had SchoolNet and CANARIE; and CIHI, Health Canada and Statistics Canada jointly had the Health Information Roadmap initiative. The map below illustrates the fairly balanced geographic distribution of initiatives.



Of the identified initiatives, almost two thirds of the national, provincial and local initiatives were geared towards strengthening and integrating health services, while a third focused on creating information resources for accountability and continuous improvement. The principal areas of focus for current initiatives were:

N.B. THE PROJECTS BELOW ARE ILLUSTRATIVE ONLY AND SOME MAY NO LONGER BE ACTIVE AS OF THE DATE OF WRITING OF THIS REPORT.

- **Pharmacy** - some examples include Pharmanet (British Columbia), Pharmacy Information Network (Alberta), Pharmacy Network Redevelopment (Saskatchewan), Pharmaceutical Informatics Program (PEI).

- **Acute Care** - Some examples include Electronic Patient Record (Quebec), Integrated Cancer care (Alberta), Strategic IM & IT Plan (New Brunswick), ADT/CPI Implementation (Northwest Territories), and telemedicine (Nova Scotia).

- **Long Term/Community Care/Case Management** - Some examples include Client Service Delivery System (New Brunswick), Continuing Care (Alberta), Nursing Home and LTC Client Information System (Quebec).

- **Public Health and Mental Health** - Some examples include New Directions for Tobacco Control in Canada (Advisory Committee on Population Health), Community Health Information System (Northwest Territories), Client Service Delivery System (New Brunswick), National Health Surveillance Infostructure (Health Canada, British Columbia, Alberta) and the First Nations Inuit Health Information System (Health Canada).

- **Technology** - Some examples include: Digital Communications Network (Northwest Territories), Réseau de télécommunications socio-sanitaire (RTSS) (Quebec), PKI (Saskatchewan, Health Canada, PEI), Vital NB Heart Centre, PACS tele-radiology - Atlantic Canada, IIU Network – Nunavut.

- **Information Management and Analysis** - Some examples include Health Information Legislation (Alberta, Saskatchewan, New Brunswick), Performance Indicators for Human Resources (Advisory Committee on Health Human Resources), health data warehouse and data marts (British Columbia, Nova Scotia).

The vast majority of reported initiatives included standards development and implementation as key elements. The CIHI Health Information Roadmap initiative is central to the standards development work. Other work underway in the provinces, territories and through CIHI include standards for unique identifiers (service recipient, service provider, facility, place), electronic claims, lab tests, and minimum data sets (continuing care, primary care, mental health).

Of the over 180 initiatives reported at a federal, provincial and territorial level, (i.e. does not include all the local initiatives) the estimated expenditure was estimated to be over $1.5 billion. This level of expenditure clearly indicates that a significant level of new investment is already underway to develop the health infostructure across Canada. It also underlines the importance of having a common approach to health infostructure investment so that duplication of effort and expenditures are minimized, and benefits to health service delivery and to the health of Canadians are maximized.

M121

IMPORTANT NOTE CONCERNING THE FOLLOWING PAGES

THE PAGES WHICH FOLLOW HAVE BEEN FILMED TWICE IN ORDER TO OBTAIN THE BEST REPRODUCTIVE QUALITY

USERS SHOULD CONSULT ALL THE PAGES REPRODUCED ON THE FICHE IN ORDER TO OBTAIN A COMPLETE READING OF THE TEXT.

REMARQUE IMPORTANTE CONCERNANT LES PAGES QUI SUIVENT

LES PAGES SUIVANTES ONT ÉTÉ REPRODUITES EN DOUBLE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE REPRODUCTION

LES UTILISATEURS DOIVENT CONSULTER TOUTES LES PAGES REPRODUITES SUR LA FICHE AFIN D'OBTENIR LA LECTURE DU TEXTE INTÉGRAL

micromedia
a division of IHS Canada

20 Victoria Street
Toronto, Ontario M5C 2N8
Tel.: (416) 362-5211
Toll Free: 1-800-387-2689
Fax: (416) 362-6161
Email: info@micromedia.on.ca

INTERNATIONAL CONTEXT

Health care systems in all industrialized countries are faced with similar issues when modernizing their health systems. There is significant activity taking place in other countries in planning national information and technology solutions to support health system change.

Canada and five other countries surveyed have national health information and technology strategies, either in place or being developed (see table below).

A scan of international activities revealed some common initiatives:

- **Standards** - to allow seamless connectivity between systems and to improve the availability, quality and reliability of health data and information.
- **Security and Privacy of Information** - to ensure that personal health information, given in confidence, remains safe.
- **Health Networks** - a health system network through which information can flow securely between health service delivery locations.
- **Digitization and integration of patient information** - an electronic record of personal health information, which facilitates improved health care by allowing access by authorized health care providers, on a strictly need-to-know basis, to a comprehensive view of patient health information.
- **Telehealth** - the use of technology to enable remote diagnostic services and care.
- **Information and Technology Training and Education** - in recognition of the varying levels of digital literacy and IM/IT skills, there is a recognition that progress can only be made with the pre-requisite education and training of service providers and managers.

Table 1 Activities in International Jurisdictions

	United Kingdom	New Zealand	Australia	USA	Italy	France	Japan	Germany
National Strategy	✓	✓	In progress	In progress	✓	National Project	National Project	National Project
Standards	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Security & Privacy of Information	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
Health Network	✓	✓			✓	✓	Limited	Limited
Digitization of Patient Information	EPR, EHR	NHI, MWS	EHR	EHR		Smart Cards	EMR, Smart Cards	Smart Cards
Telehealth	✓	✓	✓	✓				
Education & Training	✓	✓		✓	✓			

INTERNATIONAL CONTEXT

Health care systems in all industrialized countries are faced with similar issues when modernizing their health systems. There is significant activity taking place in other countries in planning national information and technology solutions to support health system change.

Canada and five other countries surveyed have national health information and technology strategies, either in place or being developed (see table below).

A scan of international activities revealed some common initiatives:

- **Standards** - to allow seamless connectivity between systems and to improve the availability, quality and reliability of health data and information.
- **Security and Privacy of Information** - to ensure that personal health information, given in confidence, remains safe.
- **Health Networks** - a health system network through which information can flow securely between health service delivery locations.
- **Digitization and integration of patient information** - an electronic record of personal health information, which facilitates improved health care by allowing access by authorized health care providers, on a strictly need-to-know basis, to a comprehensive view of patient health information.
- **Telehealth** - the use of technology to enable remote diagnostic services and care.
- **Information and Technology Training and Education** - in recognition of the varying levels of digital literacy and IM/IT skills, there is a recognition that progress can only be made with the pre-requisite education and training of service providers and managers.

Table 1 Activities in International Jurisdictions

	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]	[illegible]
National Strategy	✓	✓	In progress	In progress	✓	National Project	National Project	National Project
Standards	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Security & Privacy of Information	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
Health Network	✓	✓			✓	✓	Limited	Limited
Digitization of Patient Information	EPR, EHR	NHI, MWS	EHR	EHR		Smart Cards	EMR, Smart Cards	Smart Cards
Telehealth	✓	✓	✓	✓				
Education & Training	✓	✓		✓	✓			

The Blueprint

OVERVIEW

The Blueprint for a Canadian Health Infostructure is composed of three parts:

VISION:

- the Vision is the strategic framework for a health infostructure, as described by the Advisory Council on Health Infostructure in its 1999 report: *Canada Health Infoway: Paths to Better Health.*

PRINCIPLES:

- the Principles serve to ensure the development of the Blueprint and Tactical Plan are based on the strategic framework proposed by the Advisory Council.

COMPONENTS:

- the components are the distinct elements that collectively will make up the health infostructure, and that will need to be implemented collaboratively. It is important to carefully define and describe these components because they will foster the common understanding that is essential for the realization of a pan-Canadian health infostructure.

CANADA HEALTH INFO*WAY* VISION

The Canada Health Infoway empowers individuals and communities to make informed choices about their own health, the health of others and Canada's health system. In an environment of strengthened privacy protection, it builds on federal, provincial and territorial infostructures to improve the quality and accessibility of health care and to enable integrated health services delivery. It provides the information and services that are the foundation for accountability, continuous improvement to health care and better understanding on the determinants of Canadians' health.
-- Minister of Health's Advisory Council on Health Infostructure, 1999

In defining its vision of the Infostructure, the Advisory Council described a number of values to guide the thinking and work of governments. These values are essentially the same ones that Canadians consider as essential to the health system, namely:

Values

- **Strengthening Medicare** as a single payer, publicly funded health care system guided by the five principles of the *Canada Health Act*—universality, accessibility, comprehensiveness, portability and public administration—within the framework of a strong federal, provincial and territorial partnership.
- **Privacy** and personal health information will be protected and the level of privacy protection improved.
- **Inclusive rather than exclusive**, so that caregivers, patients, the general public, health care professionals, researchers, administrators and policymakers should participate as both creators and users of information.
- **Collective and personal responsibility**, so that Canadians can take greater responsibility for their own health and participate meaningfully in decisions about the health system.

Strategic Framework

The Advisory Council defined four strategic goals that the Infostructure should achieve:

- **Empower the public** to make informed choices about their own health, their health care and health policy.
- **Strengthen and integrate health care services** to improve their quality, accessibility and efficiency.
- **Create information resources** for accountability and continuous feedback on factors affecting the health of Canadians.
- **Improve privacy protection** within the health sector.

Key Directions Through the Infoway report, the Advisory Council described a number of key directions for the Infostructure.

Key Direction	Description
Empower the Public	
1. Health Information for the Public	Empower the public by providing access to trusted health information
Strengthen and Integrate Health Care Services	
2. Information for Health Providers	Empower health service providers by providing them with access to trusted health information to support evidence based decision making
3. Clinical Decision Support	Provide tools and information to support health professionals in their clinical decision making
4. Electronic Health Record	Make an electronic health record accessible to health care providers on a "need-to-know" basis
5. Health Surveillance	Make a health surveillance tracking and alert system available to monitor the health of a region, province or Canada as a whole
6. Selfcare/Telecare	Provide telephone triage, selfcare information and tools to improve access and enable citizens to care for themselves where appropriate
7. Telehealth	Implement information technologies to deliver health services and transmit associated health information over a distance. This usually refers to interactions between health professionals (e.g. telemedicine) and between a health professional and their patient (e.g. tele-homecare
Create Information Resources	
8. Health Data Holdings	Create integrated, consistent, relevant, flexible and secure quality data holdings that support research and analysis of Canadians' health and of the Canadian health system
9. Health Information Analysis and Reporting	Provide health information in an accessible and user-friendly form, that measures health system performance, the health status of Canadians, as well as the determinants of health
Improved Privacy Protection and Standards	
10. Privacy Protection	Provide a secure environment that protects the privacy of a person's health information with access on a need-to-know basis
11. Standards	Harmonize the standards used in provincial and territorial information systems to allow for information haring and technology interoperability

The key directions were used to guide the development of the components and sub-components of the Infostructure, as described later in this document.

PRINCIPLES

In an effort to ensure that the Infostructure vision, goals and directions are consistent with the Infoway report, a set of principles were developed to guide the development of the Blueprint and Tactical Plan. These principles state that the Infostructure:

Collaboration

... is created and used collectively by stakeholders, with an intent to share in its benefits.

It will be the key information and communication foundation for the Canadian health system but must build upon, and add value to, existing systems, networks and technical infrastructures. This will result in a heterogeneous pan-Canadian "network of networks." This is only possible through a process of collaboration.

Needs-Driven

... must support existing and emerging needs of the Canadian health system.

It must assist front line health professionals in their day-to-day work; serve managers and policymakers in health strategy, policy initiatives and business activities; and be a valuable resource fo members of the public and researchers.

Accessibility

... must improve the availability, reliability, quality and management of health information.

There needs to be a recognition of the differing end uses of information, the local and regional variances in availability of computer technology, communications infrastructure and digital literacy and skills, in order to develop solutions that are user-friendly and appropriate to needs and circumstances.

Interoperability

... must use a standards-based approach to ensure connectivity among systems.

It must allow the necessary level of information flow to be done securely throughout the entire Canadian health system, regardless of location.

Protection

... must improve the protection of personal health information.

It must ensure the protection of personal health information, and provide for security measures to guarantee that access will occur only by authorized persons, on a strictly "need-to-know" basis.

BLUEPRINT COMPONENTS

... a component is an independently functioning piece of information technology that has explicit "edges", expects specified conditions, provides specified benefits, can be designed and developed independently and used in various combinations to meet differing requirements.

-- Minister of Health's Advisory Committee on Health Infostructure

The third part of the Blueprint describes the five major components that would comprise the Infostructure. They are: organizations and people; processes; information; technology; and standards.

Components

Organization and People - defines the stakeholders of the Infostructure who will create the health data and information, build the technology supporting the Infostructure, use the Infostructure to receive, deliver, maintain and improve health-related services, and provide governance for the development and use of the Infostructure.

Process - defines both the personal health processes and the health system business processes that will be supported by the Infostructure. The personal health processes are those that a person uses to manage their own health, irrespective of whether they use the health system. Health system business processes are those that service providers, mangers, researchers and policy makers use to deliver health services, as well as plan, manage and evaluate the health system.

Information - defines the health information, data holdings and data needed to support communication among health professionals, as well as the decision making and learning related to health and health care required by the public and health professionals alike.

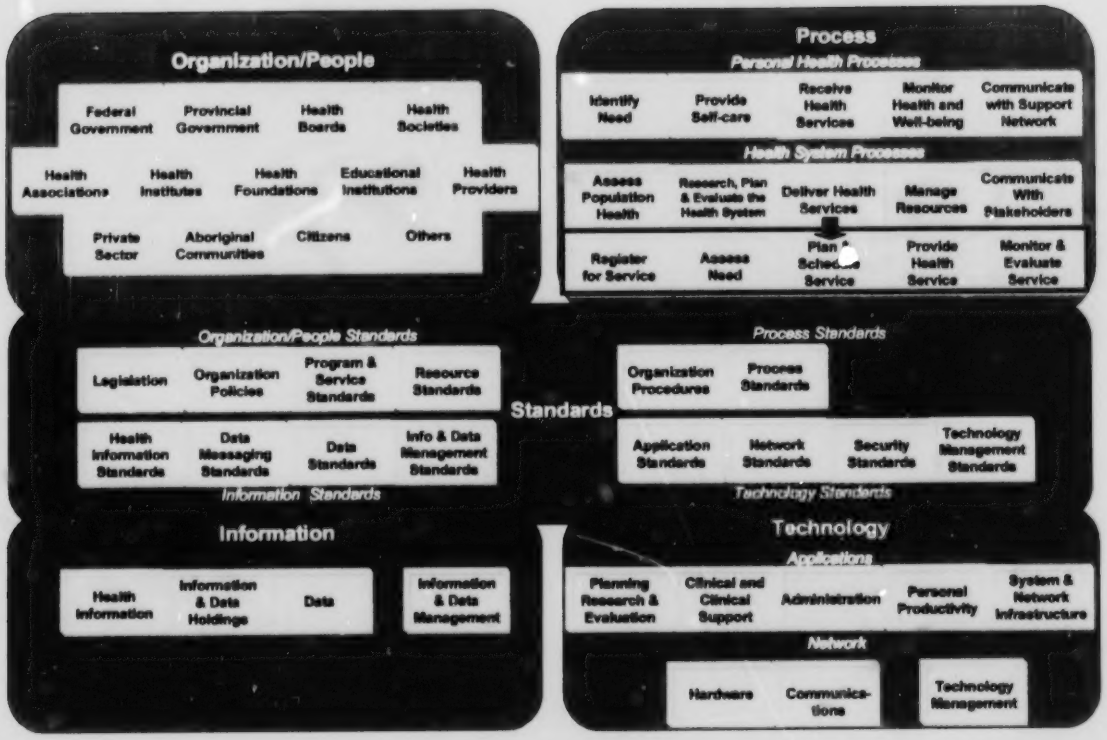
Technology - defines the application and network components that provide the supporting technological framework for the health Infostructure.

Standards - defines the rules that enable organizations and people to communicate, tasks to be carried out, information to be shared, and technology to inter-operate. Standards enable people to speak a common language and to work together on common matters. In the health domain this is done through secure information systems.

Sub-components

The diagram which follows details the Blueprint components to a further level of detail - as 54 sub-components. The sub-components have been depicted as buttons to convey that a further level of detail would exist behind each of the sub-components that could be displayed if the button were clicked. For the purpose of this Blueprint, only the first level of sub-components has been defined. Definitions of the sub-components can be found in Appendix D, as well as the vignettes used to define and validate the sub-components.

Sub-components:



Assembling the Components

The Blueprint components can be assembled to collectively enable providers to electronically access an integrated set of services within their health services network.

Access - the "gateway" into the Infostructure. It can take many forms—a doorway for physical access, a telephone or a computer for electronic access. Whatever form it takes, access must be appropriate to the needs and circumstances of the user and secure.

People - the expected communities of users of the Infostructure: the public; health providers such as physicians, nurses, and pharmacists; managers and policy makers; and researchers.

Services - the integrated services that are accessed via the Infostructure:

- Business Services - examples include diagnostic and therapeutic services, consultations, remote monitoring, continuing education, claims administration and purchasing.
- Information Services - the provision of health information and data for the public, for local communities and for health providers. These can include access to health records, data holdings, news, resource directories, health promotion and selfcare materials, academic literature and discussion groups.

- Technology Services - the provision of application and network services. For example the provisioning of a hospital scheduling application to a physician's office, or the provision of internet services by an Internet Service Provider (ISP) to a community clinic.

Environment - the health services network of organizations and people in a given geographic area (e.g. a group of hospitals, a health region, a province, or however the network is defined).

This approach to assembling the components is consistent with industry trends that reflect the exponential increase in interoperable web-based technologies that can provide timely access to information and application services.

The Tactical Plan

GAP ANALYSIS

A gap analysis was conducted to ensure a common understanding of which Infostructure components existed today, which ones were missing, and how the health system could proceed to fill the gaps.

Approach for Discovering the Gaps

For each of the key directions identified, the gap analysis included a:

- Vision that articulates what was desired for each key direction
- Current state of what exists
- Gaps in essential elements
- Issues to address to fill the gaps
- Opportunities and suggested responses to the fill the gaps
- Conclusions regarding the gaps, issues and opportunities

In addition, the gap analysis considered the "big picture" by taking the findings from all the individual key directions and considering them in a integrated manner.

While a considerable proportion of the required components already exist to some degree or other, a detailed analysis by individual key direction identified significant gaps in Canada's current health infostructure initiatives. A summary of that analysis follows.

The Gaps

Health Information for the Public - The public sector has a limited presence in providing health information to the public in an electronic form - the most notable effort in Canada is the Canadian Health Network. The private sector on the other hand, especially US firms, have entered this market with highly capitalized ventures providing dynamic, graphic information content. The criticism leveled at these private sector initiatives is whether their health information can be trusted, especially if it is "sponsored" content. Neither the public or private sectors have integrated their electronic health information provided to citizens with other health services. In addition there is still a significant lack of information available on certain subjects or topics, for population group (e.g. Aboriginal populations) and in French.

Information for Health Service Providers - The public sector has a limited presence in providing electronic information to health providers like physicians, nurses and pharmacists. In addition, many health providers have limited ability to use computers and information technology, and thus are not strong proponents of their use in their practice. While information technology offers new opportunities to providers for improving their practices and service delivery through increased standardization, for example, the necessary support for change-management is often lacking. As a result, information technology use is not well integrated with practice. For health providers electronic information is not as extensive as paper – there is still missing information, by subject, by population group and for specific uses. There are no trusted health information standards for providers – either for content or by source.

Clinical Decision Support - Tools to support clinical decisions are still in the early stages of evolution. Coupled with low provider use of information and technology generally, there is limited availability of clinical decision support tools. Where they are available they are still not well integrated with practice.

Electronic Health Record - The electronic health record is seen as critical to the successful integration of health services, in Canada and elsewhere. However , limited skills in the use of electronic information and technology, coupled with limited electronic collection of health information by physicians and nurses at the point of care, are barriers to the implementation of the electronic health record. In addition, the "building block systems" (e.g. hospital, community clinic, long term care, physician office, laboratory and community pharmacy systems) necessary to provide the clinical data are either not in place, or have been implemented inconsistently. As a result, clinical data repositories (which bring together information on patients) and electronic health record systems (applications that allow providers to view into the clinical data repository) are rarely implemented. Finally, the necessary standards have yet to be fully developed in Canada to allow the Infostructure "building block systems", the electronic health record, and ensure privacy and security.

Health Surveillance - Systems are needed to identify and track health surveillance alerts, but they require essential "public health" building block systems. However, those building blocks are not in place for either health surveillance or the electronic health record. And the standards necessary for health surveillance are not complete.

Selfcare/Telecare - At the time of writing this report, Selfcare/Telecare services existed provincially in New Brunswick and Quebec, and there is limited implementation in at least 3 other provinces. Selfcare/telecare services are provided as a "standalone" service with very limited integration with "health information for the public" initiatives or with the broader continuum of care. The selfcare/telecare information systems being used today are not integrated with other clinical systems or an electronic health record system and the information and data standards to ensure a consistent implementation of the service across Canada are not in place.

Telehealth - Telehealth is being implemented in a piecemeal fashion across Canada. There is currently no clear strategy for remote, rural and Aboriginal communities where the business case exists for telehealth services. There has been limited deployment of high bandwidth telehealth because of the significant cost involved. Finally the policies to enable telehealth are still not in place, especially provider reimbursement, clinical accountability and professional licensure. Regardless, telehealth implementations are increasing across the country, with significant increase in activity in the past 24 months.

Health Data Holdings - There are national and provincial data holdings in place today and there is a significant effort underway to keep them current. However, the entire process of moving appropriate data from local or point of care sources to these data holdings is very inefficient. The tools to consistently and rapidly extract, transform and load data from the clinical data repositories, or the routing systems to send the data to local, provincial and/or national data holdings are not in place. Finally, many data holdings are missing (e.g. for accountability purposes) or are of limited quality for research and analysis (e.g. medical claims data holdings)

Data Analysis and Reporting - The use of the health data holdings for analysis and reporting is a critical requirement to enable evidence-based clinical decision-making, improved management decisions and increased accountability of the health system. However, the state of data analysis and reporting processes represents a major gap.

Privacy Protection - At the time of writing, the major gap is the lack of harmonized privacy legislation across Canada. ACHI and Health Canada are jointly working in that regard. Such a harmonization would provide the basis for consistent policies that would ensure the Infostructure is developed in a way that protects individual privacy, while supporting more effective use of information systems in health care delivery.

Infostructure Standards - Many health infostructure standards exist and some like HL7 are becoming international in their use. In Canada there is still no "end-to-end" process to co-ordinate local, provincial, national and international standards development, implementation and maintenance. An electronic health record standard does not exist – a service event standard that forms the basic building block of the record has yet to be agreed upon. The security standards (e.g. PKI) especially for the electronic health record are not in place. Finally a "forum" to mandate the use of health information and technology standards does not exist in Canada.

Infrastructure in remote, rural and Aboriginal communities – Information and communication technologies require infrastructure that is appropriate to local needs and circumstances. This includes equipment, technical support, human resources capacity, training and upgrading and management. In many remote, rural and Aboriginal communities, this infrastructure is insufficient, or even totally absent. In addition to which the lack of affordable communications bandwidth is often a major barrier to the introduction of ICTs, such as telehealth and telemedicine applications.

Issues

The identified gaps have to be viewed within the context of a number of relevant issues as these may influence the direction of the Infostructure.

Private Sector Involvement - The private sector in the USA is a powerful player in the field of provision of electronic health information. As a result, it is rapidly shaping the way in which electronic health services are delivered. This is happening in Canada also, but to a lesser extent. The major players in this market are highly capitalized and are rapidly extending the provision of health information to include sophisticated health business transactions using the Internet and web-based technologies. Sophisticated health "portals" that provide fully integrated "one-stop" encounters for health professionals as well as the public are garnering a lot of attention. Consequently, it will be vital to engage the private sector in the development of the Infostructure.

Change Management - The change management required to create an electronic information culture in the health sector is significant and should not be underestimated. Many initiatives' failures lie in the lack of recognition of the human component to successfully implement information and technology. This is particularly true for the major health professions in Canada (e.g. physicians and nurses). Attitudes, working relationships and work practices will need to adapt. This is no small undertaking on the scale required to attain the vision proposed for the Infostructure.

Cost and the Return on Investment - The cost associated with the implementation of the required technologies is significant. In addition, the benefits from implementing some technologies are not always well proven. Further, past experience has shown that large investments in health information and technology in Canada have not always been very productive. This contributes toward the reluctance by many senior decision-makers to commit the required monies to health information and technology initiatives.

Gap Analysis Conclusions

Until the use of electronic information and technology becomes a normal and accepted part of health professionals' culture and everyday practice, its benefits will never be fully realized. Initiatives should concentrate on motivating health professionals to use and see the benefit of electronic information and technology whilst integrating it with everyday practice.

There is a bewildering array of information, leading to a situation where there is both "too much and too little" In the former case, information needs to be better compiled and organized so it is easy to use; in the latter case, information needs to be collected in ways that are effective and support front-line health service delivery.

Many of the required elements (technology, software, standards) for the Infostructure are missing. In particular the electronic health record remains to be defined and developed. A collaborative effort needs to be undertaken in that regard, including the supporting technologies.

The public sector needs to provide leadership in responding to health information and technology needs. Governments need to do this by ensuring the information and the technology is accessible, relevant, user-friendly, supports selfcare/telecare, can be trusted and is supported by appropriate standards.

TACTICAL PLAN DIRECTIONS

As a result of this analysis, based on technology trends; and consistent with the responses of jurisdictions regarding gaps, ACHI needed to determine what was needed to move Canada forward. The following criteria were decided upon to determine the selection and focus of the initiatives to be included in the Tactical Plan.

Selection Criteria

- **Critical for Future Health System Success:** the key initiatives must be a fundamental and critical requirement for an integrated health system (e.g., the electronic health record is central to the future success of the Infostructure).
- **No Sponsor Exists and a National Focus is Required:** the initiatives needed to have a national focus, and a sponsor who is able to lead their implementation in an integrated manner.
- **Probability of Success is Improved:** in order to achieve success a small number of manageable initiatives were identified - three were selected.
- **Moves the Stakes Forward:** the tactical plan initiatives have to balance the requirement for incremental progress with a need to transform the client-provider relationship with the use of electronic technologies.
- **Aligned with Existing Initiatives:** the tactical plan initiatives need to complement existing federal, provincial and territorial infostructure projects.

The Tactical Plan Initiatives

The Advisory Committee on Health Infostructure concluded that the Tactical Plan should focus on three broad areas:

Health Information for the Public - a portal that could provide comprehensive and trusted health information to support selfcare decisions. This initiative would build on the success of the Canadian Health Network and be strategically linked to providers (e.g. via the provider portal), to provincial/territorial selfcare and telecare services and to local, regional directories to guide the public when seeking services.

Integrated Provider Solutions - a portal for providers [e.g. physicians, nurses, pharmacists], that would provide "end-to-end" business, information and technology services. Initially the

portal could focus on physicians and would have appropriate linkages to other "regional" information systems, including telehealth and clinical decision support services.

Electronic Health Record - develop and implement the electronic health record and associated building block systems, taking into consideration the required privacy, data and technology, standards and security processes. The focus of the electronic health record could be, for example, on a minimum data set longitudinal health record, that could be applied across the continuum of care. Special consideration should also be given to investing in locations where the basic systems infrastructure is inadequate – especially in rural, remote and Aboriginal communities.

Health Information for the Public

The Health Information for the Public initiative could consist of the following elements:

Canadian Health Network - the objective would be to significantly enhance the Canadian Health Network to become the trusted health information portal for the Canadian public, in both official languages. The Canadian Health Network today is primarily a directory service. It needs to evolve to a portal with a comprehensive set of services. New subject areas would be created, including dynamic news and information feeds, real-time discussion groups, live chats and expert presentations – most likely in partnership with an existing private sector vendor using a "private labeling approach". There would be an emphasis on information of relevance to Canada's Aboriginal peoples. An innovative approach could be for the CHN to *co-brand* with other health organizations across Canada, thereby including information on local services and how they can be accessed. Finally, the portal would link to provincial selfcare/telecare services and the physician portal.

Selfcare and Telecare Services - strategically linked to the Canadian Health Network, the introduction of provincial/territorial call centres that would provide telephone and online triage services and selfcare information and advice to the public. Some of call centers could serve multiple jurisdictions. This would build on existing initiatives in Quebec and New Brunswick by providing these services in a consistent and comprehensive manner across the country.

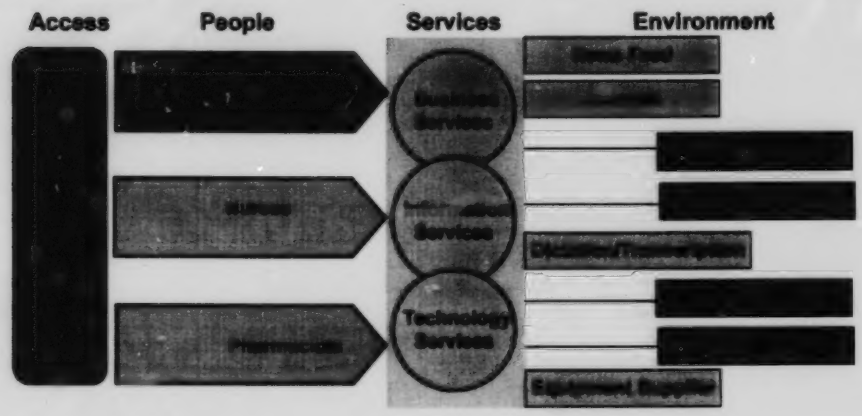
Health Information Standards - to ensure information credibility, develop and maintain a Canadian "Trusted Health Information" standard, including the criteria for site and content certification.

Integrated Provider Solutions

The Integrated Provider Solutions initiative could consist of the following elements:

Provider Portal - the objective would be to significantly improve the ability of providers to access and use electronic information and technology. One approach could be to develop a provider portal that would initially focus on physicians and would provide "end-to-end" business, information and technology services. The aim would be to connect a significant number of physicians across Canada in about 5 years. The portal would have appropriate linkages to the health information portal for the public, local and regional health information systems such as hospital, community health centre, Aboriginal health information systems, telehealth and clinical decision support services. This initiative would need to consider issues related to physicians requirements (e.g. hardware, software, communications, training and support as well as system integration – provincial and/or regional information systems).

A portal approach would provide integrated business services (e.g. online access to electronic health records, hospital scheduling, CME, purchasing), information services (e.g. online access to medical news, journals and academic research, medical discussion groups) and technology services (e.g. online access to the Internet, hospital scheduling, clinical decision support tool). As shown in the diagram below some of these services could come "bundled" with the portal (e.g. news feed), while others would need to be "interfaced" to the portal (e.g. CME).The final design would allow a great deal of flexibility.



Clinical Decision Support Tools - the gap that was identified with clinical decision support tools is not so much their availability, as their "culture of use" in Canada. In part this is due to the lack of focus on provider and health system accountability in Canada, when compared to some other nations. Given these findings and the lack of automation of key provider groups like physicians, clinical decision support tools need to be supported in a manner that can foster a culture of increased use and accountability within health organizations. Ways also need to be found to integrate these tools into the work processes of busy health professionals.

Telehealth Implementation - the key gaps identified for telehealth are the lack of policies for licensing and reimbursement across borders, as well as the speed of technology diffusion in remote and rural communities, where the most benefit can be obtained. The objective for this initiative would be to accelerate the implementation of telehealth technologies in remote, rural and Aboriginal communities across Canada (note: there are approximately 250 telehealth sites in Canada at the time of writing). In addition, national standards would need to be instituted to ensure the interoperability of products from the different vendors. Finally, telehealth services would also be made available via the physician portal.

Electronic Health Record

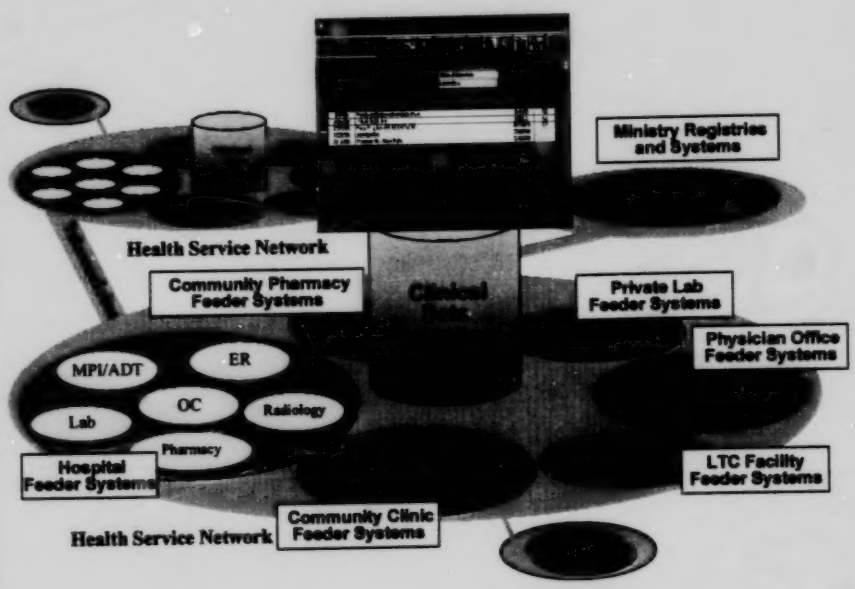
The third initiative is the Electronic Health Record. One approach is shown below, and would consist of five parts:

Electronic Health Record Implementation - the focus would be on deploying electronic health record technologies within selected health service networks across Canada, including rural, remote and Aboriginal communities. One approach could be to use a core data set to

"drive the design and deployment" of the electronic health record. This would include addressing issues of privacy harmonization and standards. The implementation would interface key "building block systems" already in place in hospitals, community health centres, long term care facilities, physician offices, community pharmacies, laboratories and other key provincial registries to clinical data repositories and electronic health record systems within these health service networks.

The Electronic Record System would require the following elements:

- Data "feed" from for example Hospital, community clinic, Long Term Care, Physician Office, Private Laboratory Community Pharmacy as well as Ministry of Health registries and information systems within a health service network.
- A clinical data repository and interface engine with interfaces to the building block systems.
- An electronic health record system that can view the health data about a person from the clinical data repository.
- Access to this environment could be made easier via a provider portal which contains directory, metadata and access control services.



Health Surveillance - to date the focus has been on a number of pilot projects: the Canadian Integrated Public Health Surveillance (CIPHS) focusing on laboratory, immunization and communicable disease tracking; the Global Public Health Information Network (GPHIN) for global disease environmental event tracking; and SPHINX a spatial data decision support tool for public health analysis and reporting. For the next 3 years the Health Surveillance project will focus on the development and deployment of the "public health building block systems" necessary to support the population of the electronic health record, as well as the routing of data to health surveillance tracking and alert system (e.g. for communicable disease outbreaks).

Data Holdings – a data holdings initiative would serve complement the Roadmap Initiatives currently being led by the Canadian Institute for health Information. It would design and develop processes for managing (e.g. editing, anonymizing, etc) the data from produced by the electronic health record initiative and routing that data to data holdings where it would be accessible for approved research, analysis and reporting purposes.

Privacy Harmonization, Security and Electronic Health Record Standards - the Privacy Harmonization, Security and Electronic Health Record Standards project will develop a national approach to health information privacy to ensure consistency across jurisdictions. It will also develop the security standards and design the PKI infrastructure necessary to protect personal health information. In addition an Electronic Health Record standard will be developed that defines the data elements that constitute the shared record, identifies the classification and coding systems to be used, the standard messages to feed the electronic

health record and subsequently the national data holdings, as well as the security standard to ensure that privacy is protected. This project will build on work already done internationally and within Canada that is being coordinated by the Canadian Institute for Health Information.

Benefits

The benefits of implementing the Tactical Plan would be to:

Empower Canadians with reliable health information and a clear set of health care choices - by providing comprehensive and integrated public information, selfcare and telecare services.

Enhance the Quality of Care Provided to Canadians - by making available, longitudinal health record information at the point of care, evidence based clinical practices to health care providers, as well as information and tools to support providers in remote and rural regions.

Demonstrate Better Management of Health Care Costs - by reducing duplication in provincial/territorial/federal infostructure investments and sharing what works.

Improve provider and health system accountability - by enabling health care providers to improve the level of care, by assisting agencies within the health system to better manage resources and by helping patients and the general public to better understand decisions they make about their health and the health of their families.

Operate within a secure and trusted environment that respects personal privacy - by promoting and supporting a harmonized privacy protection approach , and by promoting national standards such as would be the caser for the electronic health record and its related security requirements.

STAKEHOLDER CONSULTATIONS

In order to obtain guidance and gauge the reaction to the Health Infostructure Blueprint and Tactical Plan, the Advisory Committee on Health Infostructure undertook a targeted consultation with over 100 stakeholders in August and September, 2000. The consultation was intended to get a representative collection of feedback from federal, provincial and territorial governments, health regions, health districts and health facilities, as well as provider organizations and individual providers. This was obtained by reviewing each of the three key initiatives in the Tactical Plan and asking the following questions:

- Does the key initiative make sense and should it be pursued?
- What factors (opportunities and impediments) need to be considered as the key initiative is implemented?
- How does the initiative "fit" with existing national and provincial infostructure initiatives?
- Who needs to be involved in the implementation of the key initiative?
- Do you have any information to support the cost of the key initiative?

Consultation Results - Health Information for the Public

There is general support for the Health Information for the Public initiative, but of the three key initiatives in the Tactical Plan it is seen as the third area in which to make a significant investment. The Health Information for the Public initiative was viewed positively because it provides benefits directly to the public in a practical manner that integrates local, provincial and federal projects already underway. In particular, the co-branding of the Canadian Health Network with local and provincial health organizations was seen as particularly beneficial.

Factors that need to be considered in the implementation of this initiative include:

National Approach - a national approach to a consumer health portal is required to achieve economies of scale and avoid every health organization developing their own portal. However, there is concern that funding spent on a consumer health portal may be better spent on other initiatives that would more directly impact on health care quality.

Local Approaches - the Canadian Health Network co-branding approach received very positive reactions. However, the Canadian Health Network has to allow local customization and/or local addition of content - a generic portal for all Canadians is not suitable

Private Sector - it is widely recognized that the Canadian Health Network needs to be capitalized for the long term and significantly enhanced. There is a strong feeling among stakeholders that the Canadian Health Network will need to partner with the private sector if it hopes to keep pace with private-sector consumer health portals. In addition, some stakeholders believe that a consumer health portal needs to be arms-length from government.

Impact of the Canadian Health Network - the Canadian Health Network needs to become evidence driven. Stakeholders questioned whether the impact of the information provided today is known. Does the Canadian Health Network impact the selfcare decision making of Canadians in a positive manner?

Canadian Health Network Marketing - the Canadian Health Network has to be marketed. Currently, the Canadian Health Network has low visibility. It has to be front and centre in the public's mind - many said "it needs to be marketed like "Participaction". The Canadian Health Network and its content also needs to be positioned in other media - the Health Network on television and in print media - not just the web medium.

Users of the Canadian Health Network - it was unclear to stakeholders whether consumers have been adequately consulted about the Canadian Health Network and if it meets their needs. An important user group of the health system - the uneducated, the poor and children, are not seen as high users of the service and require other avenues to obtain information. Further, a bilingual portal is required (i.e. not just translated English content), and a special focus needs to be placed on health information for Canada's Aboriginal peoples. This latter would need to be developed with their full involvement. .

Selfcare/Telecare Services - selfcare/telecare are seen as a provincial services because they are directly tied to the delivery system, which is provincially governed. Standards for telecare need to be nationally developed, but these are not in place today. Finally, if selfcare/telecare and consumer health portal services are to be integrated, "signoff" will be required from professional groups, especially physicians and nurses.

Trusted Health Information - there is strong agreement that trusted health information is required, but that this is very difficult to attain. It is unclear if a cost-effective approach exists to certify sites and monitor information quality. The current approach used by the Canadian Health Network (i.e. internal quality control) may be all that is affordable.

The Health Information for the Public initiative was seen as a way to empower consumers and as being a good fit with where stakeholders want to go. However, the initiative needs broad stakeholder involvement and there is a feeling that the existing model for the Canadian Health Network will need to evolve in line with the directions proposed in this Plan.

Consultation Results – Integrated Provider Solutions

There is general acknowledgement that the Integrated Provider Solutions initiative would be beneficial. However, the support is contingent upon having an electronic health record in place first. It was widely recognized that an attitudinal change, accompanied by change-management processes are required in provider use of electronic information and technology, but caution would need to be exercised when determining the scale and implementation approach for this initiative.

Factors that would need to be considered in the implementation of this initiative include:

Physician Use - the physician portal solution is attractive and, if the right incentives were in place, would be used. Physicians clearly recognize the requirement to increase their use of computer technology. However, the provision of information is not enough. The key to physician use would be an electronic health record, especially where laboratory and medication information is provided.

Physician Involvement - for physicians to use computer technology there will have to be a major training and change-management process to support its introduction. The issues of who owns the initiative, the portal, and the information and to what degree physicians will contribute data to an electronic health record are still outstanding issues that will need to be resolved. Finally, any introduction of physician portals and electronic health record systems will need to consider the integration of a number of existing systems within the physician's office.

Project Scope and Approach - the scope and scale of the physician portal project is seen as too large and is still faced with some significant security issues (e.g. PKI) if electronic health record systems are part of the solution. In some provinces, the timeframe to complete this project would be 5-6 years, minimum. The key to success with this project is physician buy-in and use. Physician organizations indicated that they would want to take the lead and also involve the private sector.

Clinical Decision Support - there was agreement from some groups interviewed that a major investment in clinical decision support is not warranted at this time. The provider motivation is still not there. However, it is recognized that this area is important and still needs to be supported.

Telehealth - many stakeholders indicated that the concept of telehealth is starting to blur with what is now becoming eHealth. It was recognized that the use of tele-conferencing technologies has increased in the past 2 years with about 250 sites in Canada today. However, lack of telehealth standards is an issue, licensure and reimbursement still major barriers to use and telehealth is not yet web-based. There was support to accelerate the investment in telehealth, especially to rural, remote and Aboriginal communities.

The Integrated Provider Solutions initiative was seen as a way to trigger the deployment of electronic information and technology within professional groups, such as physicians. The initiative is seen as being a good fit with where professional groups and health organizations want to go. However, the initiative needs to be led by the professions (e.g. physicians) and most likely with private sector involvement if it is to be successful. Finally, to ensure use, the deployment of provider portal solutions should only occur only where an electronic health record system is being implemented.

Consultation Results - Electronic Health Record

The Electronic Health Record initiative was seen by the stakeholders consulted as the place to start. It was recognized that there is frustration within the health care community that electronic health record systems are not yet in place. There was agreement that while electronic health record implementations are complex and difficult, they must be done and are of the highest priority. Stakeholders feel that this initiative has to be part of a long-term strategy that extends well beyond the initial 5 years.

Factors that need to be considered in the implementation of this initiative include:

Project Approach - an electronic health record project needs national coordination and will need clear objectives and outcome if it is to be successful. A complete longitudinal electronic health record implementation is not possible today – so it will need to be done in stages. The core data set approach is seen as a desirable way to start because this will quickly define the scope of the project, including what the electronic health record will be used for and by whom. However, the project should not proceed without a major change-management dimension, as well as the development of a national set of relevant data, application, technology and security standards.

Provider Involvement - physician involvement is critical, but could be difficult. Physicians would be reluctant to contribute data for an electronic health record if that same data was to be used for other purposes. Some stakeholders questioned whether the collaborative provider networks needs to support the deployment of an electronic health record exist.

Filling the Gaps - a critical consideration when developing and deploying the EHR will be to address the requirements of locations where the basic systems infrastructure is inadequate – especially in rural, remote and Aboriginal communities.

Ownership, Control and Access - an over-riding issue will be who "manages" the record, its content and its access. Privacy and security will remain tough issues. In some provinces the record needs to be more than a health record (e.g. include social services) to be useful. Further, in some provinces there are legal restrictions as to where repositories of clinical data can reside (e.g. Quebec clinical data repositories have to be located in hospitals). Finally, for Aboriginal communities, the critical issues of data ownership, control and access will need to be adequately addressed.

The Technology - the missing building block systems, clinical data repositories and electronic health record systems are still a major gap, primarily because of the lack of funding to develop and acquire these systems. However, there is a concern that there are only a few clinical data repository and electronic health record systems in the market that are "open" enough to allow a publicly-funded, "enterprise" electronic health record to be created.

Standards - stakeholders recognize that standards are the key element to having a viable and effective electronic health record, that can be shared across the continuum of care. This work should be commenced as soon as possible.

Health Surveillance - an integrated process for national health surveillance (i.e. tracking and alerts) is supported by stakeholders for communicable diseases and outbreak control. However, it would need to be evaluated more carefully for chronic diseases.

Consultation Conclusions

In addition to providing comments about the 3 key initiatives outlined above, many stakeholders also stated that the initiatives need to be presented to stakeholders, and Canadians in an integrated manner, and not as different pieces. The example below illustrates a possible approach. However, as stated earlier, the predominant view of stakeholders was that the development and implementation of the Electronic Health Record was the starting point and the key building block for an integrated, pan-Canadian health infostructure.

EXAMPLE:

An Integrated Approach

The client (mother with child) could obtain access to selfcare information via a selfcare handbook or a consumer health information portal. Alternatively, the client could access her physician or a triage nurse directly, either by phone or by computer. The physician, supported by a physician portal, and the nurse by a nurse portal which would be interfaced to an electronic health record about the client. In addition, via their respective portals the physician and triage nurse could access the consumer health information portal to support the client's selfcare decision making.

CONCLUSIONS AND RECOMMENDATIONS

A Collaborative Approach

Within the Canadian health system, there is agreement by health care providers and health administrators that the strategic deployment of health information and communications technologies (ICTs) can improve the ability of all stakeholders to make informed decisions about health, health care and the health system. More importantly, there is a shared view that progress will only be made if the infostructure is implemented in a collaborative manner. Based on the findings of the stakeholder consultation process outlined earlier in this document, as well as from the direction and advice of members of the Advisory Committee on Health Infostructure, it is clear that:

- All three priority directions proposed in the Tactical Plan should be acted upon by governments.
- Notwithstanding the importance of all three initiatives, the Electronic Health Record needs to be actioned first in order to accelerate the integration of the health system. The development of an Electronic Health Record is essential to allow the development and implementation of integrated health care provider solutions and to allow for substantive gains in the area of health information for the public.
- Standards, security and protection of personal health information are critical areas that require concerted action by all levels of stakeholders and governments.
- Actions need to be taken with regard to health information to the public and integrated provider solutions.

Considerations

There are a number of important considerations that must be taken into account in order to assist the Advisory Committee on Health Infostructure move toward implementation of the recommendations that are listed below.

- Consideration needs to be given to the status of initiatives in the provinces and territories: whether they are at an advanced stage of development or just beginning.
- Consideration needs to be given to a balance of initiatives, in urban, rural, remote and northern regions. It is important to remember that improved access to services will be a major benefit resulting from these initiatives, and that will depend to a great degree on gains being made specifically outside the urban centres.
- The implementation of the recommendations that follow should not necessarily be sequential. The health infostructure is made up of interdependent building blocks, which will need to be developed concurrently in mant cases. This will be particularly important for standards and privacy and security issues – they will need to be addressed in concert with those of the Electronic Health Record.

M121

IMPORTANT NOTE CONCERNING THE FOLLOWING PAGES

THE PAGES WHICH FOLLOW HAVE BEEN FILMED TWICE IN ORDER TO OBTAIN THE BEST REPRODUCTIVE QUALITY

USERS SHOULD CONSULT ALL THE PAGES REPRODUCED ON THE FICHE IN ORDER TO OBTAIN A COMPLETE READING OF THE TEXT.

REMARQUE IMPORTANTE CONCERNANT LES PAGES QUI SUIVENT

LES PAGES SUIVANTES ONT ÉTÉ REPRODUITES EN DOUBLE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE REPRODUCTION

LES UTILISATEURS DOIVENT CONSULTER TOUTES LES PAGES REPRODUITES SUR LA FICHE AFIN D'OBTENIR LA LECTURE DU TEXTE INTÉGRAL

micromedia
a division of IHS Canada

20 Victoria Street
Toronto, Ontario M5C 2N8
Tel.: (416) 362-5211
Toll Free: 1-800-387-2689
Fax: (416) 362-6161
Email: info@micromedia.on.ca

RECOMMENDATIONS

The following recommendations reflect, according to ACHI, the necessary steps for making significant advancements in the development of the pan-Canadian Health Infostructure.

Electronic Health Record

The development of the Electronic Health Record requires investments in the following areas:

- A systems infrastructure.
- Health care information systems.
- Interface engines to and from health information systems, clinical data repositories, and associated electronic health record viewers.

Systems Infrastructure - no investment in EHR and associated systems will have the desired impact without a commitment to the development and maintenance of a sufficiently robust technology infrastructure. Infrastructure in this case includes telecommunications (i.e. wiring, cable, satellite communication, etc), hardware (i.e. computers, servers, etc) and human capacity (i.e. trained personnel).

There are currently jurisdictions where this infrastructure is not in place, or insufficiently so. This is especially true in some rural, remote and Aboriginal communities. If all jurisdictions across Canada are to move forward and support the provision of health services electronically, they will need to invest in such basic systems infrastructure.

***Recommendation 1:** as part of the Electronic Health Record implementation, investments are required in locations where the basic systems infrastructure is inadequate – especially in rural, remote and Aboriginal communities.*

Along with the issue of systems infrastructure lies the equally important issue of developing the human capacity and change-management processes. Efforts, be they in urban, rural or remote communities must be undertaken with the needs of the people involved foremost in mind.

***Recommendation 2:** as part of the Electronic Health Record implementation, enable and support the change management process with the roll-out of the new technologies and processes with health providers.*

Health Care Information Systems - these are information systems used to support the provision of health care: they include hospital, community clinic, long term care, physician office, laboratory, diagnostic, and community pharmacy systems, as well as Ministry of Health registries and systems. These 'building block' systems are required to provide the data that will populate the electronic health record core data set. For the initial implementation of the core data set (i.e. demographic, registration, laboratory, diagnostic and medication data) the necessary registration, laboratory, diagnostic and drug information systems would need to be in place. For example, in a province like British Columbia the required health information systems to implement the initial electronic health record core data set are commonly in place and include the Ministry of Health's client registry and drug information system, health region registration/ADT, laboratory, diagnostic and pharmacy

RECOMMENDATIONS

The following recommendations reflect, according to ACHI, the necessary steps for making significant advancements in the development of the pan-Canadian Health Infostructure.

Electronic Health Record

The development of the Electronic Health Record requires investments in the following areas:

- A systems infrastructure.
- Health care information systems.
- Interface engines to and from health information systems, clinical data repositories, and associated electronic health record viewers.

Systems Infrastructure - no investment in EHR and associated systems will have the desired impact without a commitment to the development and maintenance of a sufficiently robust technology infrastructure. Infrastructure in this case includes telecommunications (i.e. wiring, cable, satellite communication, etc), hardware (i.e. computers, servers, etc) and human capacity (i.e. trained personnel).

There are currently jurisdictions where this infrastructure is not in place, or insufficiently so. This is especially true in some rural, remote and Aboriginal communities. If all jurisdictions across Canada are to move forward and support the provision of health services electronically, they will need to invest in such basic systems infrastructure.

> ***Recommendation 1**: as part of the Electronic Health Record implementation, investments are required in locations where the basic systems infrastructure is inadequate – especially in rural, remote and Aboriginal communities.*

Along with the issue of systems infrastructure lies the equally important issue of developing the human capacity and change-management processes. Efforts, be they in urban, rural or remote communities must be undertaken with the needs of the people involved foremost in mind.

> ***Recommendation 2**: as part of the Electronic Health Record implementation, enable and support the change management process with the roll-out of the new technologies and processes with health providers.*

Health Care Information Systems - these are information systems used to support the provision of health care: they include hospital, community clinic, long term care, physician office, laboratory, diagnostic, and community pharmacy systems, as well as Ministry of Health registries and systems. These 'building block' systems are required to provide the data that will populate the electronic health record core data set. For the initial implementation of the core data set (i.e. demographic, registration, laboratory, diagnostic and medication data) the necessary registration, laboratory, diagnostic and drug information systems would need to be in place. For example, in a province like British Columbia the required health information systems to implement the initial electronic health record core data set are commonly in place and include the Ministry of Health's client registry and drug information system, health region registration/ADT, laboratory, diagnostic and pharmacy

systems, as well as private laboratory information systems. However, an additional investment is required in provincial provider and facility registries and standard interfaces to ensure the core data set is populated completely and in a standard manner. Depending on the jurisdiction, varying levels of investment will be required in the 'building blocks of the health information systems' before any meaningful EHR development can take place.

> ***Recommendation 3**: that the necessary funding be provided to accelerate building block system development in provinces and territories for core EHR dataset elements, using national standards and interfaces.*

Electronic Health Record Solutions - the consultations showed a willingness and readiness by many provincial and health region representatives to implement electronic health record technologies. However, while this demand exists, the underlying issues (organizational, human capacity, processes, data, technology and project issues) still need to be addressed, and they are not minor by any definition. As a result, implementation locations for the electronic health record need to be selected carefully. At a minimum, locations where electronic health initiatives are underway or about to commence should serve as reasonable starting points to develop electronic health record concepts – which can then be replicated across other Canadian settings. Some jurisdictions have been working on electronic health record systems for some time and others are well positioned to move forward – Newfoundland and Labrador (single vendor institutional system across the province), PEI (IslandNet), New Brunswick (CSDS and single vendor institutional system across the province), Quebec (McGill/Laval), Saskatchewan (Regina and Saskatoon) are some examples where existing infrastructure and/or electronic health record projects could be easily leveraged. National co-ordination and national investment are needed to foster the development of these solutions in a consistent way that can be replicated in other jurisdictions.

> ***Recommendation 4**: that the initial electronic health record implementations be coordinated and fostered in locations that have much of the required information and communication technologies infrastructure in place and can display the required level of leadership and organizational commitment to make the implementation a success.*

Standards and Security

Standards and Security

Standards:

Information and technology standards have been identified as a key building block in the development of EHR. These standards enable the exchange of information and the interoperability of EHR and its support systems. Any investment in EHR must include the identification of an appropriate organization to review, recommend, distribute and maintain standards for various components of the EHR.

More specifically, if the EHR implementation is to be successful there is a specific requirement for a national set of approved standards related to the EHR. Of paramount importance is an expandable electronic health record core data set that, at a minimum, should include standards for demographic, registration, laboratory, diagnostic and medication data,

but that might also include communicable disease, immunization, community and continuing care and mental health data. These future incremental additions to the core data set would enable the electronic health record implementation to be extended across the continuum of care. There is also the need for the adoption of electronic health record data messaging standards that support the exchange of data in a structured format between systems and the adoption of technology standards as well as the development and adoption of security standards.

More generally, and beyond the development of the EHR, an investment needs to be made in a standards development, coordination and implementation function to coordinate the development and adoption of health information and technology standards from local and Canada-wide levels, and with international jurisdictions.

In Canada, F/P/T governments, through the Canadian Institute for Health Information (CIHI) have moved the health information and technology standards agenda significantly forward. However, this work needs to be expanded so that a national coordination function is implemented to support a pan-Canadian Health Infostructure, including Electronic Health Record implementation. At a national level, CIHI has led the development and adoption of core data sets, health data messaging standards, as well as technology and security standards for the health industry. Internationally, CIHI provides the liaison to HL7 via its operation of HL7 Canada, as well as to the International Standards Organization (ISO) through its partnership with the Canadian Standards Association.

> ***Recommendation 5**: that an immediate investment be made in accelerating standards development and the implementation of a national health information and technology standards coordination function, through CIHI, as well as investment in the implementation and use of standards within the local, provincial, territorial and federal health organizations that participate in the development of a pan-Canadian Health Infostructure.*

Security:

Health system communications can involve the transfer of sensitive personal health information. In order to support the secure movement of this health information within and across the pan-Canadian Health Infostructure it is necessary to authenticate and verify the parties involved in sending and receiving the data -- a Public Key Infrastructure (PKI) is required. The PKI is centred on "public' and 'private' encryption/decryption keys working together in pairs to secure the exchange of sensitive data through a trusted third party or

systems, as well as private laboratory information systems. However, an additional investment is required in provincial provider and facility registries and standard interfaces to ensure the core data set is populated completely and in a standard manner. Depending on the jurisdiction, varying levels of investment will be required in the 'building blocks of the health information systems' before any meaningful EHR development can take place.

Recommendation 3: that the necessary funding be provided to accelerate building block system development in provinces and territories for core EHR dataset elements, using national standards and interfaces.

Electronic Health Record Solutions - the consultations showed a willingness and readiness by many provincial and health region representatives to implement electronic health record technologies. However, while this demand exists, the underlying issues (organizational, human capacity, processes, data, technology and project issues) still need to be addressed, and they are not minor by any definition. As a result, implementation locations for the electronic health record need to be selected carefully. At a minimum, locations where electronic health initiatives are underway or about to commence should serve as reasonable starting points to develop electronic health record concepts – which can then be replicated across other Canadian settings. Some jurisdictions have been working on electronic health record systems for some time and others are well positioned to move forward – Newfoundland and Labrador (single vendor institutional system across the province), PEI (IslandNet), New Brunswick (CSDS and single vendor institutional system across the province), Quebec (McGill/Laval), Saskatchewan (Regina and Saskatoon) are some examples where existing infrastructure and/or electronic health record projects could be easily leveraged. National co-ordination and national investment are needed to foster the development of these solutions in a consistent way that can be replicated in other jurisdictions.

Recommendation 4: that the initial electronic health record implementations be coordinated and fostered in locations that have much of the required information and communication technologies infrastructure in place and can display the required level of leadership and organizational commitment to make the implementation a success.

Standards and Security

Standards and Security

Standards:

Information and technology standards have been identified as a key building block in the development of EHR. These standards enable the exchange of information and the interoperability of EHR and its support systems. Any investment in EHR must include the identification of an appropriate organization to review, recommend, distribute and maintain standards for various components of the EHR.

More specifically, if the EHR implementation is to be successful there is a specific requirement for a national set of approved standards related to the EHR. Of paramount importance is an expandable electronic health record core data set that, at a minimum, should include standards for demographic, registration, laboratory, diagnostic and medication data,

but that might also include communicable disease, immunization, community and continuing care and mental health data. These future incremental additions to the core data set would enable the electronic health record implementation to be extended across the continuum of care. There is also the need for the adoption of electronic health record data messaging standards that support the exchange of data in a structured format between systems and the adoption of technology standards as well as the development and adoption of security standards.

More generally, and beyond the development of the EHR, an investment needs to be made in a standards development, coordination and implementation function to coordinate the development and adoption of health information and technology standards from local and Canada-wide levels, and with international jurisdictions.

In Canada, F/P/T governments, through the Canadian Institute for Health Information (CIHI) have moved the health information and technology standards agenda significantly forward. However, this work needs to be expanded so that a national coordination function is implemented to support a pan-Canadian Health Infostructure, including Electronic Health Record implementation. At a national level, CIHI has led the development and adoption of core data sets, health data messaging standards, as well as technology and security standards for the health industry. Internationally, CIHI provides the liaison to HL7 via its operation of HL7 Canada, as well as to the International Standards Organization (ISO) through its partnership with the Canadian Standards Association.

***Recommendation 5:** that an immediate investment be made in accelerating standards development and the implementation of a national health information and technology standards coordination function, through CIHI, as well as investment in the implementation and use of standards within the local, provincial, territorial and federal health organizations that participate in the development of a pan-Canadian Health Infostructure.*

Security:

Health system communications can involve the transfer of sensitive personal health information. In order to support the secure movement of this health information within and across the pan-Canadian Health Infostructure it is necessary to authenticate and verify the parties involved in sending and receiving the data -- a Public Key Infrastructure (PKI) is required. The PKI is centred on "public' and 'private' encryption/decryption keys working together in pairs to secure the exchange of sensitive data through a trusted third party or

Certification. While the Canadian Institute for Health Information has completed much of the detailed work to define the requirements for a Public Key Infrastructure in health, a national approach involving the cross certification of certificate authorities has yet to be put in place.

Recommendation 6: that a comprehensive approach to securing health information, including public key infrastructure, be supported across Canada.

Privacy:

Canadians believe that improvements can be made in their health status by enhancing the management of health information, which includes the use of national information sharing initiatives/arrangements, as well as the use of new information and communication technologies. However, they also demand that this be done in a manner that protects their personal health information. Further, they believe that there is a need to recognize the importance of establishing the appropriate balance between an individual's right to keep their personal health information private and the benefits to Canadians that are derived from improved access to, and use of, health information by authorized persons, on a strictly need-to-know basis, to ensure effective health services, improved patient care, improved public health measures, and the maintenance of a health system that is sustainable, effective and efficient. The Advisory Council on Health Infostructure, in its 1999 report entitled: *Canada Health Infoway: Paths to Better Health*, identified improving privacy protection within the health sector as one of four strategic goals for the development of the pan-Canadian Health Infostructure. Furthermore, the Council recommended that jurisdictions harmonize and strengthen the protection of personal health information. This commitment to a consistent, Canada-wide approach has been re-affirmed at different stages in the current development of the health infostructure.

Recommendation 7: that an approach that is respectful of the rights of Canadians regarding the protection of their personal health information, and respectful of agreed-to standards, be implemented in all jurisdictions of Canada to enable the effective exchange of information when required.

Health Information for the Public and Integrated Provider Solutions

Health Information for the Public and Integrated Provider Solutions Initiatives - Health Information for the Public and Integrated Provider Solutions are important initiatives that need to be pursued. However, consideration needs to be given to the timing and the approach associated with these initiatives. It is understood that there are currently pockets of work already underway in these areas by federal, provincial, regional, local health bodies as well as medical professional organizations. Although the Electronic Health Record remains the first of the three initiatives that needs to be developed, it is essential the ACHI continue to work towards developing national level working models in the other two areas.

As a consequence, it is important that the ACHI, as a first step undertake to work with Health Canada and other national bodies to determine what are the strategies they are working with in these areas.

Recommendation 8: that ACHI continue to evolve its strategy with respect to Health Information for the Public by reviewing with Health Canada its strategy as it pertains to the Canadian Health Network. Likewise, that ACHI should identify the needs of the provider community for integrated provider solutions with particular reference to implementing Electronic Health Records.

In closing, it is important to stress that the above recommendations must be considered as a whole, because they are the basic building blocks for a pan-Canadian, inter-operable Health Infostructure. The challenge of federal, provincial and territorial governments will be to develop and implement the components of that infostructure in a collaborative and mutually beneficial manner. That goal is already well underway through the activities of the Advisory Committee on Health Infostructure and the strong support accorded to this work by the FPT Conference of Deputy Ministers of Health.

❑

Certification. While the Canadian Institute for Health Information has completed much of the detailed work to define the requirements for a Public Key Infrastructure in health, a national approach involving the cross certification of certificate authorities has yet to be put in place.

> ***Recommendation 6**: that a comprehensive approach to securing health information, including public key infrastructure, be supported across Canada.*

Privacy:

Canadians believe that improvements can be made in their health status by enhancing the management of health information, which includes the use of national information sharing initiatives/arrangements, as well as the use of new information and communication technologies. However, they also demand that this be done in a manner that protects their personal health information. Further, they believe that there is a need to recognize the importance of establishing the appropriate balance between an individual's right to keep their personal health information private and the benefits to Canadians that are derived from improved access to, and use of, health information by authorized persons, on a strictly need-to-know basis, to ensure effective health services, improved patient care, improved public health measures, and the maintenance of a health system that is sustainable, effective and efficient. The Advisory Council on Health Infostructure, in its 1999 report entitled: *Canada Health Infoway: Paths to Better Health*, identified improving privacy protection within the health sector as one of four strategic goals for the development of the pan-Canadian Health Infostructure. Furthermore, the Council recommended that jurisdictions harmonize and strengthen the protection of personal health information. This commitment to a consistent, Canada-wide approach has been re-affirmed at different stages in the current development of the health infostructure.

> ***Recommendation 7**: that an approach that is respectful of the rights of Canadians regarding the protection of their personal health information, and respectful of agreed-to standards, be implemented in all jurisdictions of Canada to enable the effective exchange of information when required.*

Health Information for the Public and Integrated Provider Solutions

Health Information for the Public and Integrated Provider Solutions Initiatives - Health Information for the Public and Integrated Provider Solutions are important initiatives that need to be pursued. However, consideration needs to be given to the timing and the approach associated with these initiatives. It is understood that there are currently pockets of work already underway in these areas by federal, provincial, regional, local health bodies as well as medical professional organizations. Although the Electronic Health Record remains the first of the three initiatives that needs to be developed, it is essential the ACHI continue to work towards developing national level working models in the other two areas.

As a consequence, it is important that the ACHI, as a first step undertake to work with Health Canada and other national bodies to determine what are the strategies they are working with in these areas.

> ***Recommendation 8**: that ACHI continue to evolve its strategy with respect to Health Information for the Public by reviewing with Health Canada its strategy as it pertains to the Canadian Health Network. Likewise, that ACHI should identify the needs of the provider community for integrated provider solutions with particular reference to implementing Electronic Health Records.*

In closing, it is important to stress that the above recommendations must be considered as a whole, because they are the basic building blocks for a pan-Canadian, inter-operable Health Infostructure. The challenge of federal, provincial and territorial governments will be to develop and implement the components of that infostructure in a collaborative and mutually beneficial manner. That goal is already well underway through the activities of the Advisory Committee on Health Infostructure and the strong support accorded to this work by the FPT Conference of Deputy Ministers of Health.

❑

Comité consultatif FPT sur l'infostructure de la santé

Plan directeur et Plan tactique pour l'infostructure pancanadienne de la santé

(Rapport sur la collaboration FPT pour la planification de l'Infostructure canadienne de la santé)

décembre 2000

Table des matières

TABLE DES MATIÈRES 2

REMERCIEMENTS 4

INTRODUCTION 1

CONTEXTE 1
CONJONCTURE CANADIENNE 1
Le monde changeant de la santé 1
Relever les défis 1
POUR CONCRÉTISER L'INFOSTRUCTURE 2
Conséquences 2
FAIRE BOUGER LES CHOSES 4
Ingrédients essentiels 4
Le travail commence 4

BILAN 5

À L'ÈRE DE L'INFORMATION 5
Information 5
Technologie 5
CANADA 6
ACTIVITÉS À L'ÉCHELLE INTERNATIONALE 9

PLAN DIRECTEUR 10

VUE D'ENSEMBLE 10
VISION DE L'INFOROUTE SANTÉ 11
DU CANADA 11
Valeurs 11
Cadre stratégique 11
Orientations clés 12
PRINCIPES 13
Collaboration 13
Axé sur les besoins 13
Accessibilité 13
Interopérabilité 13
Protection 13
ÉLÉMENTS 14
Éléments 14
Sous-éléments 145
Groupement des éléments 15

PLAN TACTIQUE 17

ANALYSE DES LACUNES 17
Approche axée sur la découverte des lacunes 17
Lacunes 17
Problèmes 19

Conclusions de l'analyse des lacunes 20
ORIENTATIONS DU PLAN TACTIQUE 21
Critères de sélection 21
Initiatives du Plan tactique 21
Information sur la santé destinée au public 22
Solutions intégrées pour les intervenants 22
Dossier de santé électronique 23
Avantages 25
CONSULTATION AUPRÈS DES INTERVENANTS 25
Résultats des consultations – information sur la santé destinée au public 26
Résultats des consultations – Solutions intégrées pour les intervenants 27
Résultats des consultations – Dossier de santé électronique 28
Conclusions de la consultation 30
CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS 31
Approche de collaboration 31
Points à examiner 31

RECOMMANDATIONS **32**
Dossier de santé électronique 32
Normes et sécurité 34
Information sur la santé destinée au public et solutions intégrées pour les prestataires 36

Le présent document a été préparé par le Comité consultatif FPT sur l'Infostructure de la santé (CCIS).

Les travaux de recherche et de rédaction ont été effectués en vertu d'un contrat par Sierra Systems Consultants Inc., pièce 500 – 880, rue Douglas, Victoria (Colombie-Britannique) V2W 2B7.

Vous pouvez accéder au présent document sur le site Web du Bureau de la santé et l'inforoute, Santé Canada : HTTP://hc-sc.gc.ca/ohih-bsi

Remerciements

Le Comité consultatif sur l'Infostructure de la santé (CCIS) souhaite exprimer sa reconnaissance à tous ceux qui ont rendu possible la production du présent document.

En particulier, le CCIS est reconnaissant à la Conférence des sous-ministres de la Santé et à la Conférence des ministres de la Santé de leur collaboration soutenue et de leur reconnaissance du rôle essentiel que joue la technologie de l'information et de la communication dans la modernisation et l'amélioration du système de santé canadien.

En outre, le CCIS désire souligner le travail du **Conseil consultatif sur l'Infostructure de la santé** du ministre de la Santé d'avoir fourni une vision claire et globale d'une Infostructure canadienne de la santé dans son rapport de 1999, intitulé *Inforoute santé du Canada – Voies vers une meilleure santé.*

Les membres du CCIS remercient aussi les fonctionnaires des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé de leur contribution à la préparation du présent document. De plus, ils expriment leurs remerciements à Sierra Systems Consultants Inc., de Victoria (Colombie-Britannique) de leur travail en vertu d'un contrat avec le CCIS. Leurs recherches et leurs analyses forment la base du présent document.

Le CCIS souhaite aussi exprimer ses remerciements au personnel de son Secrétariat du Comité, au Bureau de la santé et l'inforoute, à Santé Canada.

Enfin, le CCIS remercie les membres du Groupe de travail sur la planification stratégique du CCIS, d'avoir produit cet important document.

Introduction

CONTEXTE

En 1999, le Comité consultatif FPT sur l'Infostructure de la santé (CCIS), qui venait d'être créé, a mis sur pied un Groupe de travail sur la planification stratégique qu'il a chargé d'élaborer des stratégies d'élaboration et de mise en œuvre d'une Infostructure canadienne de la santé. Pour commencer, le CCIS a évalué où en était l'utilisation des technologies de l'information et de la communication dans le secteur de la Santé dans l'ensemble du Canada. Le CCIS a ensuite entrepris l'élaboration du présent document. **Plan directeur et Plan tactique 2000** (le plan tactique), qui constituerait le fondement d'une Infostructure pancanadienne de la santé.

Le présent document a été rédigé sur une période de 18 mois. Il contient un plan et une stratégie, mais il a aussi été conçu pour encourager la réflexion et les débats au sujet de l'Infostructure canadienne de la santé. On trouve, dans ce document, une vaste gamme d'options qui ont été élaborées tout au long de sa rédaction ainsi que des recommandations sur la façon d'entreprendre les travaux d'établissement d'une **Infostructure canadienne de la santé** (l'Infostructure).

CONJONCTURE CANADIENNE

Le monde changeant de la santé

Le monde dans lequel nous vivons est en constante évolution. Voilà pourquoi a-t-on dit que le changement est la seule constante dans la vie. On peut certainement relever des modifications d'importance dans le système de santé, dans sa structure même ainsi que dans la façon dont nous l'utilisons et le gérons. Même si ces changements se sont manifestés sous de nombreuses formes et à des vitesses différentes à chaque palier d'autorité, certains thèmes s'avèrent récurrents.

On assiste à une régionalisation rapide de la gestion publique des services de santé ainsi qu'à un changement de politique vers la bonification des soins communautaires. On met l'accent sur l'amélioration de l'efficacité, de l'équité, de l'accès, de la qualité et de la responsabilisation du secteur de la santé. En outre, les citoyens désirent de plus en plus participer à la prise de décisions concernant leur propre santé et les soins qui leur sont dispensés.

Les nombreux facteurs de changement sont connus de tous. On s'entend sur la nécessité de mettre en place les structures et les mécanismes qui rendront possible l'amélioration continue permettant de relever les défis propres au XXI^{e} siècle, et tous s'engagent à y recourir dans le secteur de la santé au Canada. Une meilleure information sur la santé est considérée comme un « facilitateur » clé de l'amélioration du système de santé.

Relever les défis

Aux échelons fédéral, provinciaux et territoriaux, cet engagement s'est soldé par l'élaboration de nombreuses initiatives en matière de technologie et d'information sur la santé de portée et d'importance très variable. Elles comprennent, entre autres, des systèmes qui vont de projets locaux ou régionaux à des projets de plus grande portée qui s'étendent à tout le pays.

Ils ont tous une chose en commun : la satisfaction des besoins pressants en matière d'information sur la santé au moyen des nouvelles technologies.

Même si l'on doit favoriser des activités et des travaux novateurs, le besoin s'est fait sentir de mettre en valeur l'énergie, l'esprit d'innovation et les efforts que suscitent ces activités dans un contexte plus vaste qui garantira le déploiement *stratégique* des ressources informationnelles et technologiques dans tout le Canada.

On a envisagé d'établir ce contexte plus vaste sous la forme d'un cadre ou ***Infostructure*** pancanadienne sur laquelle reposeraient l'information et les communications clés de notre système de soins de santé. La vision de l'Infostructure est définie dans le document ***Inforoute Santé du Canada – Voies vers une meilleure santé*** (le rapport sur l'inforoute) produit par le Conseil consultatif sur l'Infostructure de la santé du ministre fédéral de la Santé.

POUR CONCRÉTISER L'INFOSTRUCTURE

Maintenant que le Conseil a établi une vision et qu'un vaste cadre stratégique a été défini, il est temps de planifier la mise en oeuvre de l'Infostructure de façon à permettre aux services de santé à la grandeur du Canada de travailler ensemble ou de s'associer d'une façon pratique permettant l'amélioration des services et de la santé des Canadiens et des Canadiennes.

Cette étape est particulièrement importante, car il est nécessaire de parvenir à une compréhension commune des éléments nécessaires à la réalisation de la vision de l'Infostructure et des étapes que devront suivre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux pour participer à son implantation et des avantages à attendre d'une approche franchement collaborative au regard des investissements dans la technologie de l'information sur la santé.

Conséquences

Nous ne pouvons tout simplement pas attendre. Il nous faut agir maintenant. La vision de l'Infostructure nécessaire au système de santé du Canada pour la prochaine décennie ne sera jamais pleinement réalisée tant que les activités en cours ne seront pas reliées. En l'absence d'une telle connexion :

La portabilité de l'information est compromise – La portabilité permet à l'information sur la santé de suivre le patient à l'intérieur des établissements et des organismes de prestation de services et entre eux, et d'assurer l'amélioration de la qualité des services et la coordination des services. Cet aspect est particulièrement important pour les personnes les plus vulnérables de la société, ainsi que pour celles qui tendent à se déplacer souvent et peuvent recevoir des services dans plus d'un secteur de compétence.

L'accès aux services est touché – La technologie a réussi quelques avancées importantes dans le secteur de soins de santé. Elle nous permet d'accomplir des choses que nous n'aurions pas imaginées il y a dix ans à peine – recevoir et afficher en direct des images provenant de localités éloignées, voir à l'intérieur de structures anatomiques ainsi qu'accéder à des données concomitantes et les analyser à l'aide d'outils sophistiqués. Toutefois, ces outils sont souvent inaccessibles à ceux qui en ont besoin aux points de service.

Les approches à l'égard de la vie privée et de la sécurité manquent de cohérence – La protection des renseignements personnels en matière de santé et la garantie de leur confidentialité et d'un maniement protégé constituent des considérations importantes. Une approche fragmentée ou « limitée » compromettrait gravement le fonctionnement de l'Infostructure de la santé et pourrait nuire à la sécurité de l'information en matière de la santé.

Il y a des chevauchements et des possibilités d'épargne sont perdues – Les investissements dans les technologies de l'information et de la communication sont énormes et devraient aller en augmentant. Étant donné les tensions financières qui existent à tous les niveaux du système de santé, il est essentiel que ces investissements soient aussi rentables que possible. Le fait de ne pas partager l'information et la technologie et de travailler en vase clos se solde par des chevauchements dans le système de santé et par la nécessité de toujours chercher de nouvelles solutions exigeant un refinancement.

La gestion efficace des données est compromise – Sans normes ni mécanismes intégrés de gestion et d'analyse des données communs à tous les organismes de prestation de soins de santé et aux gouvernements fédéraux et territoriaux, des occasions d'améliorer l'efficacité et la responsabilisation du système de santé, et la santé des Canadiens et des Canadiennes sont perdues.

FAIRE BOUGER LES CHOSES

Ingrédients essentiels

Un certain nombre d'ingrédients essentiels doivent être en place pour que l'Infostructure nationale de la santé puisse être instaurée d'une façon coordonnée et efficace en termes de coûts.

Leadership – Étant donné la multitude et la diversité des intervenants, il importe que la mise en œuvre de l'Infostructure bénéficie d'un leadership vigoureux et fournisse une tribune appropriée à la discussion. Le Conseil consultatif sur l'Infostructure de la santé a insisté sur la nécessité que tous les gouvernements facilitent la coopération et la collaboration nécessaires à la réussite de l'initiative.

Stratégie et plan détaillé – Même le rapport *Inforoute santé du Canada* fournit quelques orientations, il reste à définir clairement l'approche exacte et les méthodes nécessaires à la mise en œuvre de l'infostructure. Il faut une stratégie globale ou « plan directeur » pour établir ces détails et assurer la coordination des investissements fédéraux, provinciaux et territoriaux dans ce secteur.

Compréhension commune – Les éléments qui permettront de réaliser la vision de l'Infostructure doivent être compris par un groupe vaste et diversifié d'intervenants intéressés. En outre, il importe que ces derniers comprennent la façon dont les initiatives fédérales, provinciales et territoriales en cours contribueront à cette réalisation.

Le travail commence

En octobre 1999, la Conférence des sous-ministres FPT a commandé au Comité consultatif sur l'Infostructure de la santé d'élaborer un plan directeur et un plan tactique pour une Infostructure canadienne de la santé. Ce document permettrait de régler plusieurs des questions énumérées ci-dessus. Plus précisément, les objectifs de ce document étaient de :

- Déterminer les éléments d'information et de technologie requis pour réaliser une infrastructure nationale de la santé homogène
- Déterminer les éléments déjà existants et la façon dont ils pourraient contribuer à la mise en place de l'Infostructure nationale de la santé.
- Relever les lacunes importantes exigeant de l'attention.
- Recommander l'élaboration d'un plan tactique précisant les mesures à prendre pour faire progresser le développement de l'Infostructure en mettant à profit les investissements fédéraux, provinciaux et territoriaux déjà existants.

Bilan

À L'ÈRE DE L'INFORMATION

Avant d'élaborer le plan directeur et le plan tactique, il importait surtout de comprendre l'Infostructure actuelle de la santé, à la fois au Canada et à l'échelle mondiale. Ce « bilan » nous permettra de relever les facteurs à considérer dans la planification de l'infrastructure future.

Information

Dans le contexte mondial, il y a peu de doutes que nous vivons à l'ère de l'information; l'information et ses technologies habilitantes envahissent tous les aspects de nos vies.

Le volume toujours plus grand, le type et l'accessibilité de l'information ont une incidence formidable sur la société. Les gens sont plus renseignés et avertis, ou veulent l'être. Les personnes et les familles veulent mieux connaître leur propre santé ainsi que la gestion et le fonctionnement du système de santé.

On comprend de mieux en mieux le pouvoir et les avantages énormes de l'information. Sur le plan clinique, l'information peut soutenir la coordination des services, l'évaluation des patients de même que la planification et l'examen des traitements et servir de fondement à la promotion du suivi des soins entre les cliniciens. Les avantages potentiels pour les gestionnaires de la santé comprennent le soutien à la planification et à l'affectation des ressources, la mesure de l'efficacité de même que la vérification clinique et la mesure du résultat.

Technologie

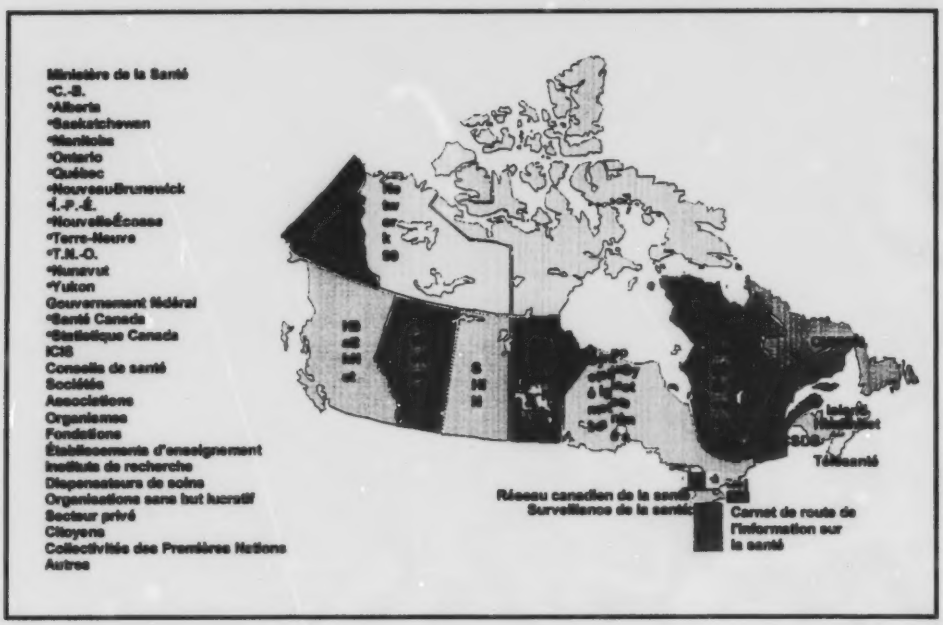
La technologie est apparue comme un facteur important qui façonne notre environnement, de la façon dont nous apprenons ou travaillons à celle dont nous vivons. Les grandes tendances caractérisant la technologie du point de vue de l'industrie de la santé peuvent se résumer comme suit :

- **Internet** – Son utilisation continuera à croître de façon exponentielle. La sécurité demeure une question préoccupante, particulièrement en ce qui concerne les renseignements personnels sur la santé. Toutefois, des nouvelles technologies de cryptage et de sécurité, comme l'infrastructure à clés publiques, laissent entrevoir des solutions prometteuses.
- **Interopérabilité** – Les systèmes communiqueront de plus en plus souvent avec d'autres systèmes, ce qui permet un accès facile à l'information. Les données vocales et vidéo peuvent être plus facilement intégrées à des réseaux et des systèmes de communication communs et de façon plus économique à cause des progrès dans l'utilisation des fibres optiques et d'autres progrès technologiques.
- **Demande d'accès à l'information** – La demande de renseignements opportuns en temps opportuns et à l'endroit opportun de la part des consommateurs et des prestataires de services s'accroît. Les appareils portatifs commencent à révolutionner la collecte de données et leur accès aux points de service.
- **Dossiers de santé électroniques** – Leur mise en œuvre demeurera restreinte jusqu'à ce que les questions de la protection des renseignements personnels, des coûts et de leur acceptation par les prestataires de soins aient été réglées.
- **Regroupement des normes** – Quelques normes commenceront à régir l'information et la technologie dans l'industrie des soins de santé. Il faudra toutefois faire d'énormes

efforts pour configurer et appliquer ces normes aux différents réseaux et systèmes largement répandus à la grandeur du Canada.

CANADA

De nombreuses initiatives pertinentes en matière de technologie et d'information sont actuellement en cours de réalisation au Canada, à la fois aux échelons locaux et national. Elles ont été documentées dans le rapport *Infostructure de la santé : Le point sur la situation actuelle,* commandé par le CCIS. En résumé, en 1999, plus de 180 initiatives avaient été relevées dans l'ensemble du Canada, presque toutes les provinces et tous les territoires ayant mis en œuvre une initiative. Par exemple, à ce moment-là, il y avait HealthNet/BC, Alberta We//net; Saskatchewan Health Information Network; Québec Inforoute-santé; Nova Scotia Telehealth; PEI Island/Net pour n'en nommer que quelques-uns. À l'échelon national, Santé Canada avait mis en œuvre le Réseau canadien de la santé, le Réseau national de surveillance de la santé, le Système d'information sur la santé des Premières Nations; Industrie Canada disposait de SchoolNet et de CANARIE; l'ICIS, Santé Canada et Statistique Canada étaient conjointement responsables de l'initiative Carnet de route de l'information sur la santé. La carte ci-dessous illustre la répartition géographique passablement équilibrée de ces initiatives.



Presque les deux tiers des initiatives relevées aux échelons locaux, provinciaux et national étaient axées sur le renforcement et l'intégration des services de santé alors qu'un tiers étaient axées sur la création des ressources d'information nécessaires à l'imputabilité et à l'amélioration continue. Les éléments essentiels des initiatives en cours étaient :

N.B. LES PROJETS ÇI-DESSOUS SONT POUR FINS D'ILLUSTRATION SEULEMENT ET CERTAINS NE SONT PEUT-ÊTRE PLUS ACTIFS À LA DATE DE PUBLICATION DE CE RAPPORT.

- **La pharmacie** — Par exemple Pharmanet (Colombie-Britannique), Pharmacy Information Network (Alberta), Pharmacy Network Redevelopment (Saskatchewan), Pharmaceutical Informatics Program (Î.P.É).

- **Les soins actifs** — Par exemple Dossier électronique du patient (Québec), Integrated Cancer care (Alberta), Strategic IM & IT Plan (Nouveau- Brunswick), ADT/CPI Implementation (Territoires du Nord-Ouest) et telemedicine (Nouvelle-Écosse).

- **Les soins de longue durée/communautaires/gestion de cas** — Par exemple, le système de prestation de services au client (Nouveau-Brunswick), Continuing Care (Alberta) et le Nursing Home and LTC Client Information System (Québec).

- **La santé publique et la santé mentale** — Par exemple, Nouvelles orientations pour le contrôle du tabac au Canada (Comité consultatif sur la santé de la population), Community Health Information System (Territoires du Nord-Ouest), Client Service Delivery System (Nouveau-Brunswick), Infostructure nationale de surveillance de la santé (Santé Canada, Colombie-Britannique, Alberta) et Système d'information sur la santé des Premières nations et des Inuits (Santé Canada).

- **La technologie** — Par exemple, le Digital Communications Network (Territoires du Nord-Ouest), le Réseau de télécommunications sociosanitaires (RTSS) (Québec), PKI (Saskatchewan, Santé Canada, Î.P.É), Vital NB Heart Centre, PACS tele-radiology – Atlantic Canada, IIU Network – Nunavut.

- **La gestion et l'analyse de l'information** — Par exemple, Health Information Legislation (Alberta, Saskatchewan et Nouveau-Brunswick), Indicateurs de rendement des ressources humaines (Comité consultatif des ressources humaines en santé), health data warehouse et data marts (Colombie-Britannique, Nouvelle-Écosse).

La vaste majorité des initiatives rapportées prévoit des volets clés portant sur l'élaboration et l'adoption de normes. L'initiative Carnet de route de l'ICIS joue un rôle essentiel aux travaux d'élaboration de normes. D'autres travaux ont été entrepris dans les provinces et les territoires, et dans le cadre de l'ICIS touchant, par exemple, des normes sur les identificateurs uniques (bénéficiaires de services, prestataires de services, établissement, endroit), les demandes électroniques, les examens de laboratoire et les ensembles de données minimaux (soins de longue durée, soins primaires, santé mentale).

Pour les 180 initiatives rapportées aux paliers fédéral, provincial et territorial (sans compter les initiatives locales), on évaluait les dépenses à plus de 1,5 milliard. Ce montant indique clairement qu'un nombre significatif de nouveaux investissements sont déjà en cours pour mettre au point l'Infostructure canadienne de la santé. Il met aussi en lumière l'importance d'adopter une approche commune au regard des investissements dans l'Infostructure de la santé de façon à minimiser les chevauchements et les dépenses et à maximiser les avantages

vis-à-vis de la prestation des services de santé et de la santé des Canadiens et des Canadiennes.

M121

IMPORTANT NOTE CONCERNING THE FOLLOWING PAGES

THE PAGES WHICH FOLLOW HAVE BEEN FILMED TWICE IN ORDER TO OBTAIN THE BEST REPRODUCTIVE QUALITY

USERS SHOULD CONSULT ALL THE PAGES REPRODUCED ON THE FICHE IN ORDER TO OBTAIN A COMPLETE READING OF THE TEXT.

REMARQUE IMPORTANTE CONCERNANT LES PAGES QUI SUIVENT

LES PAGES SUIVANTES ONT ÉTÉ REPRODUITES EN DOUBLE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE REPRODUCTION

LES UTILISATEURS DOIVENT CONSULTER TOUTES LES PAGES REPRODUITES SUR LA FICHE AFIN D'OBTENIR LA LECTURE DU TEXTE INTÉGRAL

micromedia
a division of IHS Canada

20 Victoria Street
Toronto, Ontario M5C 2N8
Tel.: (416) 362-5211
Toll Free: 1-800-387-2689
Fax: (416) 362-6161
Email: info@micromedia.on.ca

ACTIVITÉS À L'ÉCHELLE INTERNATIONALE

Les systèmes de soins de santé dans tous les pays industrialisés font face aux mêmes problèmes lorsque vient le temps de moderniser leur système de santé. D'importantes activités ont lieu dans d'autres pays en matière de planification nationale et de recherche de solutions technologiques pour appuyer les changements dans les systèmes de santé.

Le Canada et cinq autres pays étudiés ont, en place ou en cours de réalisation, des stratégies nationales en matière d'information ou de technologie relatives à la santé (voir tableau ci-dessous).

Un survol des activités internationales révèle quelques initiatives communes :

- **Normes** — Pour permettre une connectivité facile entre les systèmes et améliorer l'accessibilité, la qualité et la fiabilité des données et de l'information sur la santé.
- **Sécurité et protection des renseignements personnels** — Pour garantir que les renseignements personnels confidentiels relatifs à la santé sont protégés en tout temps.
- **Réseaux de la santé** — Un réseau à l'échelle du système de santé qui permet la circulation protégée de l'information entre les points de service.
- **Numérisation et regroupement de l'information sur le patient** — Un dossier électronique contenant des renseignements sur la santé, qui facilite l'amélioration des soins de santé en permettant l'accès de prestataires de soins autorisés, selon le principe strict du besoin de savoir, à un aperçu global de l'information sur la santé du patient.
- **Télésanté** — Utilisation de la technologie pour dispenser des services de diagnostic et de soins à distance.
- **Formation et éducation en matière d'information et de technologie** — Étant donné les divers niveaux d'habiletés en matière de TI/GI et de connaissances informatiques, on reconnaît que les progrès ne peuvent s'accomplir sans une éducation et une formation préalables des prestataires de services et des gestionnaires.

Tableau 1 Activités dans les territoires internationaux

	Royaume-Uni	Nouvelle-Zélande	Australie	É.-U.	Italie	France	Japon	Allemagne
Stratégie	✓	✓	En cours	En cours	✓	Projet national	Projet national	Projet national
Normes	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Sécurité et protection de la vie privée	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
Réseau de la santé	✓	✓			✓	✓	Restreint	Restreint
Numérisation de l'information sur le patient	DEP, DES	*VHI, MWS*	DSE	DES		Cartes à puce	DME, cartes à puce	Cartes à puce
Télésanté	✓	✓	✓	✓				
Formation et éducation	✓	✓		✓	✓			

ACTIVITÉS À L'ÉCHELLE INTERNATIONALE

Les systèmes de soins de santé dans tous les pays industrialisés font face aux mêmes problèmes lorsque vient le temps de moderniser leur système de santé. D'importantes activités ont lieu dans d'autres pays en matière de planification nationale et de recherche de solutions technologiques pour appuyer les changements dans les systèmes de santé.

Le Canada et cinq autres pays étudiés ont, en place ou en cours de réalisation, des stratégies nationales en matière d'information ou de technologie relatives à la santé (voir tableau ci-dessous).

Un survol des activités internationales révèle quelques initiatives communes.

- **Normes** — Pour permettre une connectivité facile entre les systèmes et améliorer l'accessibilité, la qualité et la fiabilité des données et de l'information sur la santé.
- **Sécurité et protection des renseignements personnels** — Pour garantir que les renseignements personnels confidentiels relatifs à la santé sont protégés en tout temps.
- **Réseaux de la santé** — Un réseau à l'échelle du système de santé qui permet la circulation protégée de l'information entre les points de service.
- **Numérisation et regroupement de l'information sur le patient** — Un dossier électronique contenant des renseignements sur la santé, qui facilite l'amélioration des soins de santé en permettant l'accès de prestataires de soins autorisés, selon le principe strict du besoin de savoir, à un aperçu global de l'information sur la santé du patient.
- **Télésanté** — Utilisation de la technologie pour dispenser des services de diagnostic et de soins à distance.
- **Formation et éducation en matière d'information et de technologie** — Étant donné les divers niveaux d'habiletés en matière de TI/GI et de connaissances informatiques, on reconnaît que les progrès ne peuvent s'accomplir sans une éducation et une formation préalables des prestataires de services et des gestionnaires.

Tableau 1 Activités dans les territoires internationaux

	Royaume-Uni	Nouvelle-Zélande	Australie	É.-U.	Italie	France	Japon	Allemagne
Stratégie	✓	✓	En cours	En cours	✓	Projet national	Projet national	Projet national
Normes	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Sécurité et protection de la vie privée	✓	✓	✓	✓	✓	✓		
Réseau de la santé	✓	✓			✓	✓	Restreint	Restreint
Numérisation de l'information sur le patient	DEP, DES	*NHI, MWS*	DSE	DES		Cartes à puce	DME, cartes à puce	Cartes à puce
Télésanté	✓	✓	✓	✓				
Formation et éducation	✓	✓		✓	✓			

PLAN DIRECTEUR

VUE D'ENSEMBLE

Le plan directeur pour l'Infostructure canadienne de la santé se divise en trois volets :

VISION :

- La vision constitue le cadre stratégique pour l'établissement d'une Infostructure, tel que présenté par le Conseil consultatif sur l'Infostructure de la santé dans son rapport de 1999 : *Inforoute Santé du Canada – Voies vers une meilleure santé.*

PRINCIPES:

- Les principes servent à garantir l'élaboration du Plan directeur et du Plan tactique. Ils puisent leur fondement dans le cadre stratégique proposé par le Conseil consultatif.

COMPOSANTES:

- Les composantes sont les éléments distincts qui constitueront ensemble l'Infostructure de la santé et qu'il faudra mettre en œuvre en collaboration. Il convient de définir et de décrire ces composantes avec soin parce qu'elles favoriseront une compréhension commune, essentielle à la réalisation d'une Infostructure pancanadienne de la santé.

VISION DE L'INFOROUTE SANTÉ DU CANADA

L'Inforoute Santé du Canada responsabilise les personnes et les collectivités en les aidant à faire des choix avisés au sujet de leur propre santé, de celle des autres et du système de santé canadien. Dans un cadre permettant de renforcer la protection de la vie privée, elle s'appuie sur les Infostructures fédérales, provinciales et territoriales pour améliorer la qualité et l'accessibilité des soins de santé et permettre l'offre de services de santé intégrés. Elle fournit l'information et les services qui sont les bases mêmes de l'imputabilité, de l'amélioration continue des soins de santé et d'une meilleure compréhension des déterminants de la santé des Canadiennes et des Canadiens.

Comité consultatif sur l'Infostructure de la santé, 1999

Dans sa définition de la vision de l'Infostructure, le Conseil consultatif décrit un certain nombre de valeurs visant à orienter la réflexion et les travaux des gouvernements. Ces valeurs sont fondamentalement les mêmes que les Canadiens et les Canadiennes considèrent comme essentielles au système de santé, à savoir :

Valeurs

- Le **renforcement du régime d'assurance-santé** en tant que système de santé financé par une seule source, les fonds publics, et guidé par les cinq principes énoncés dans la *Loi canadienne sur la santé* –universalité, accessibilité, intégralité, transférabilité et administration publique – au sein d'un cadre de solide partenariat fédéral, provincial et territorial.

- La **vie privée** et les renseignements personnels sur la santé seront protégés et le niveau de protection de la vie privée sera accru.

- **Inclusion plutôt qu'exclusion**, de sorte que les soignants, les patients, le grand public, les professionnels de la santé, les chercheurs, les administrateurs et les décideurs participent en tant que créateurs et utilisateurs de l'information.

- **Responsabilité personnelle et collective**, de sorte que les Canadiens voient davantage à leur propre santé et participent de façon significative aux décisions prises concernant les politiques relatives au système de soins de santé.

Cadre stratégique

Le Comité consultatif a défini quatre buts stratégiques que l'Infostructure devrait permettre d'attendre :

- **Responsabiliser le public** afin qu'il prenne des décisions éclairées concernant sa propre santé, les soins qui lui seront dispensés et la politique relative à la santé.

- **Renforcer et intégrer les services de santé** afin d'améliorer leur qualité, leur accessibilité et leur efficacité.

- **Créer des ressources d'information nécessaires** à l'imputabilité et à la rétroaction continue sur les facteurs qui touchent la santé des Canadiens.
- **Améliorer la protection des renseignements personnels** dans le secteur de la santé.

Orientations clés

Dans son rapport sur l'Inforoute, le Conseil consultatif a décrit un certain nombre d'orientations clés concernant l'Infostructure.

Orientation clé	Description
Responsabiliser le public	
1. Information sur la santé à l'intention des citoyens	Responsabiliser le public en lui donnant accès à de l'information fiable sur la santé.
Renforcer et intégrer les services de soins de santé	
2. Information à l'intention des prestataires de services de santé	Responsabiliser les prestataires de services de santé en leur donnant accès à de l'information fiable à l'appui d'une prise de décisions fondées sur des données probantes.
3. Soutien à la décision clinique	Fournir des outils et de l'information pour aider les professionnels de la santé à prendre des décisions cliniques.
4. Dossier de santé électronique	Rendre accessible un dossier de santé électronique accessible aux prestataires de la santé, selon le principe du besoin de savoir.
5. Surveillance de la santé	Rendre accessible un système de suivi et d'alerte pour la surveillance de la santé dans une région, une province ou l'ensemble du Canada.
6. Autosoins/télésoins	Fournir un tri téléphonique, de l'information sur les autosoins et des outils pour améliorer l'accès et permettre aux Canadiens et aux Canadiennes de prendre soin d'eux-mêmes le cas échéant.
7. Télésanté	Mettre en œuvre des technologies de l'information pour fournir des services de santé et transmettre l'information sur la santé pertinente à distance. Il s'agit habituellement d'interactions entre des professionnels de la santé (p. ex., la télémédecine) et entre les professionnels et leurs patients (p. ex., les télésoins à domicile).
Créer des ressources d'information	
8. Fonds de données sur la santé	Créer un fonds de données de qualité intégrées, cohérentes, souples et sûres pour aider à la recherche et à l'analyse de la santé des Canadiens et des Canadiennes et du système de santé canadien.
9. Analyse de l'information sur la santé et rapports	Fournir de l'information sur la santé sous une forme accessible et conviviable qui mesure la performance du système de santé, l'état de santé des Canadiens et des Canadiennes ainsi que les déterminants de la santé.
Améliorer la protection de la confidentialité et les normes	
10. Protection de la confidentialité	Fournir un milieu sûr permettant de protéger la confidentialité de l'information sur la santé, accessible selon le principe du besoin de savoir.
11. Normes	Harmoniser les normes utilisées pour les systèmes d'information provinciaux et territoriaux pour assurer le partage de renseignements et l'interopérabilité de la technologie.

Les orientations clés ont été utilisées pour guider l'élaboration des composantes et des sous-composantes de l'Infostructure, tel qu'il est expliqué plus loin dans le présent document.

PRINCIPES

Afin de faire en sorte que la vision, les buts et les orientations soient conformes au rapport sur l'Inforoute, un ensemble de principes a été élaboré pour guider l'élaboration du Plan directeur et du Plan tactique. Ces principes stipulent que l'infostructure :

Collaboration

... est créée et utilisée collectivement par les intervenants dans l'intention d'en partager les avantages.

Elle constituera le principal fondement du système de santé canadien en matière d'information et de communications; toutefois, elle doit reposer sur des infrastructures techniques, des réseaux et des systèmes actuels, et les valoriser, ce qui permettra l'établissement d'un « réseau des réseaux » hétérogène à l'échelle nationale. Ceci n'est possible qu'au moyen d'un processus de collaboration.

Axé sur les besoins

... doit soutenir les besoins actuels et nouveaux du système de santé canadien.

Elle doit aider les professionnels de la santé de première ligne à accomplir leur travail quotidien; servir les gestionnaires et les décideurs dans leurs activités touchant des opérations, des initiatives, des politiques et des stratégies de la santé; et représenter une ressource précieuse pour les membres du public et les chercheurs.

Accessibilité

... doit améliorer la disponibilité, la fiabilité, la qualité et la gestion de l'information sur la santé.

Il convient de tenir compte des différentes utilisations finales qui sont faites de l'information, des différences locales et régionales en matière de disponibilité d'une technologie informatique, d'une infrastructure des communications et de connaissances et de capacités en technique numérique pour trouver des solutions conviviales et appropriées aux besoins et aux circonstances.

Interopérabilité

... doit faire appel à une approche axée sur des normes afin d'assurer une connectivité entre les systèmes.

Elle doit permettre la circulation libre et protégée de l'information nécessaire dans l'ensemble du système de santé canadien, peu importe l'endroit.

Protection

... doit améliorer la protection des renseignements personnels sur la santé.

Elle doit garantir la protection des renseignements personnels sur la santé et prévoir des mesures de sécurité pour garantir que seules les personnes autorisées y auront accès selon le principe strict du besoin de savoir.

ÉLÉMENTS

> *… un élément est une composante de la technologie de l'information qui fonctionne indépendamment des autres, qui a des « limites » explicites, qui nécessite des conditions données, qui donne droit à des avantages particuliers, qui peut être conçue et élaborée de façon séparée et qui fait appel à diverses combinaisons pour répondre à des exigences différentes.*
>
> Comité consultatif sur l'Infostructure de la santé

Le troisième volet du Plan directeur porte sur les cinq principaux éléments que comporterait l'Infostructure. Ce sont : les organismes et les personnes; les processus; l'information; la technologie; les normes.

Éléments

Organismes et personnes — Intervenants de l'Infostructure qui vont générer des données et de l'information sur la santé, qui instaureront la technologie nécessaire au soutien de l'Infostructure, qui utiliseront l'Infostructure pour recevoir, dispenser, maintenir et améliorer des services de santé et qui assureront la gouvernance au regard de l'élaboration et de l'utilisation de l'Infostructure.

Processus — Processus de santé personnel et processus opérationnel du système de santé qui reposeront sur l'Infostructure. Les processus personnels sont ceux dont se sert une personne pour gérer sa propre santé qu'elle ait recours ou non au système de santé. Les processus opérationnels sont ceux dont les prestataires de services, les gestionnaires, les chercheurs et les décideurs se servent pour fournir des services de santé ainsi que pour planifier, gérer et évaluer le système de santé.

Information — Information sur la santé, fonds de données et renseignements nécessaires pour soutenir la communication entre les professionnels de la santé ainsi que la prise de décisions et l'apprentissage lié à la santé et aux soins de santé requis autant par le public que par les professionnels de la santé.

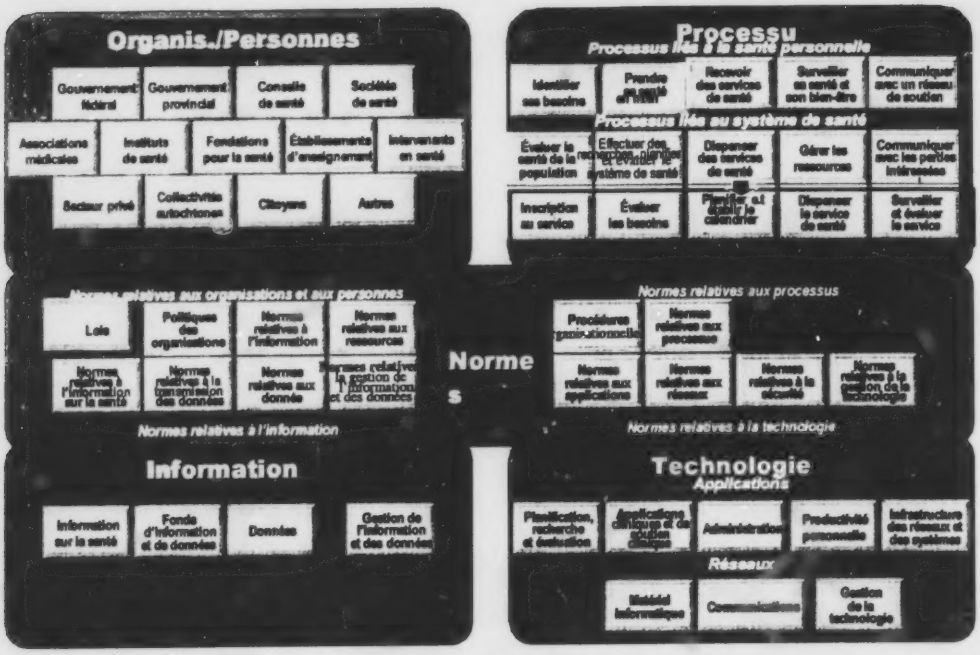
Technologie — Éléments des applications et des réseaux qui fournissent le cadre technologique sur lequel repose l'Infostructure.

Normes — Règles qui permettent la communication entre des organismes et des personnes, l'accomplissement de tâches, le partage de l'information et l'interopérabilité de la technologie. Les normes permettent aux personnes d'utiliser le même langage et de collaborer dans des domaines d'intérêt commun. Dans le secteur de la santé, cela se fait par le truchement de systèmes d'information protégés.

Sous-éléments

Le diagramme ci-dessous présente les éléments du plan directeur plus en détails – en 54 sous-éléments. Les noms des sous-éléments figurent sur des boutons afin d'indiquer que des niveaux de détail supplémentaires pourraient apparaître pour chacun d'entre eux si l'on cliquait sur le bouton. Aux fins du plan directeur, seul le premier niveau des sous-éléments a été défini. Les définitions des sous-éléments se trouvent à l'annexe D ainsi que les vignettes utilisées pour définir et valider les sous-éléments.

Sous-éléments :



Groupement des éléments

Les éléments du Plan directeur peuvent être regroupés pour offrir aux prestataires de services un accès électronique collectif à un ensemble intégré de services au sein du réseau de services de santé.

Accès — « passerelle » d'entrée de l'Infostructure. Elle peut prendre plusieurs formes — une porte d'accès physique, un téléphone ou un ordinateur pour accès électronique. Quelle qu'en soit la forme, l'accès doit être protégé et approprié aux besoins et à la situation de l'utilisateur.

Personnes — collectivités des utilisateurs de l'Infostructure attendues : public; prestataires de soins de santé, comme les médecins, les infirmières et les pharmaciens; gestionnaires et décideurs; chercheurs.

Services—services intégrés auxquels l'Infostructure donne accès :

- Services d'affaires—par exemple, les services thérapeutiques et de diagnostic, les consultations, la surveillance à distance, l'éducation continue, l'administration des demandes et les achats.

- Services d'information—prestation d'information et de données sur la santé destinées au public, aux communautés locales et aux prestataires de services de santé. Ce peut être, entre autres l'accès à des dossiers de santé, à des fonds de données, à des bulletins de nouvelles, à des répertoires de ressources, à des documents sur la promotion de la santé et des autosoins, à de la documentation universitaire et à des groupes de discussion.

- Services technologiques—prestation d'applications et de services de réseau. Par exemple, la prestation, à un cabinet de médecin, d'une application de programmation

hospitalière, ou la prestation de services Internet à une clinique communautaire par un fournisseur de services.

Environnement—réseau de services de santé d'organismes et de personnes dans un secteur géographique donné (c.-à-d., un groupe d'hôpitaux, une région sanitaire, une province ou ce par quoi se définit le réseau).

Cette façon de regrouper les éléments est conforme aux tendances de l'industrie qui reflètent l'accroissement exponentiel des technologies interopérables accessibles sur Internet pouvant fournir un accès en temps voulu à des services d'information et d'applications.

Plan tactique

ANALYSE DES LACUNES

Une analyse des lacunes a été réalisée pour en arriver à une compréhension commune des éléments actuels de l'Infostructure, des éléments manquants et du processus à adopter pour combler les lacunes relevées dans le système de santé.

Approche axée sur la découverte des lacunes

Pour chacune des orientations clés établies, l'analyse des lacunes a fait ressortir les éléments suivants :

- Vision qui précise les éléments recherchés pour chaque orientation clé
- État actuel de ce qui existe déjà
- Lacunes dans les éléments essentiels
- Problèmes à régler pour combler les lacunes
- Occasions et interventions proposées pour combler les lacunes
- Conclusions relatives aux lacunes, aux problèmes et aux occasions

En outre, l'analyse des lacunes a tenu compte de la situation dans son ensemble : on y a pris en considération les résultats de chacune des orientations clés et on en a fait une étude intégrée.

Bien qu'une proportion importante des éléments requis existe déjà à un degré ou à un autre, une analyse détaillée de chaque orientation clé a permis de relever d'importantes lacunes dans les initiatives de l'actuelle infostructure de la santé. Vous trouverez ci-dessous un résumé de cette analyse :

Lacunes

Information sur la santé destinée au public – Le secteur public offre aux citoyens peu d'information sur la santé sous forme électronique – l'exemple le plus remarquable au Canada est le Réseau canadien de la santé. Par contre, le secteur privé, particulièrement les entreprises américaines, a pénétré ce marché avec des projets très profitables offrant un contenu informationnel graphique et dynamique. Les critiques à l'endroit de ces initiatives privées mettent en doute la fiabilité de l'information sur la santé, particulièrement en ce qui a trait au contenu « subventionné ». Ni le secteur public ni le secteur privé n'ont intégré leur information électronique sur la santé destinée aux citoyens à d'autres services de santé. En outre, il existe encore des lacunes importantes en matière d'information disponible sur certains sujets ou dans certains domaines, d'information destinée à l'ensemble d'une population (p. ex., aux Autochtones) ou d'information en français.

Information destinée aux intervenants en santé – Le secteur public offre très peu d'information électronique aux prestataires de services de santé, comme les médecins, les infirmières et les pharmaciens. Par ailleurs, ces personnes savent très peu se servir de l'information électronique et de la technologie de l'information. Alors que la technologie de l'information offre, aux prestataires de soins, de nouvelles occasions d'améliorer leur pratique et la prestation de services grâce, par exemple, à une normalisation accrue, le soutien nécessaire pour la gestion du changement est souvent inexistant. Par conséquent, l'utilisation

de la technologie de l'information est mal intégrée à la pratique. Pour les prestataires de services de santé, l'information électronique est plus rare que l'information sur papier – il manque encore des éléments d'information classés par domaine, par groupement de population ou destinés à des usages particuliers. Il n'existe pas de normes fiables en matière d'information sur la santé destinées aux intervenants– pas plus en ce qui a trait au contenu qu'à la source.

Aide à la décision clinique – Les outils d'aide à la décision clinique en sont encore au stade embryonnaire. En général, les prestataires utilisent peu l'information et la technologie et les outils d'aide à la décision clinique sont rares. Et quand ces outils sont disponibles, ils sont mal intégrés à la pratique.

Dossier de santé électronique – Le dossier de santé électronique est perçu comme essentiel à la réussite de l'intégration des services de santé au Canada et ailleurs. Toutefois, l'utilisation restreinte de l'information électronique et de la technologie par les intervenants en santé, ajoutée à la collecte limitée d'information électronique sur la santé par les médecins et les infirmières aux points de service, freine la constitution du dossier de santé électronique. En outre, les « systèmes de construction modulaire », (p. ex. , hôpitaux, cliniques communautaires, établissements de soins prolongés, médecins, laboratoires et systèmes des pharmacies communautaires) requis pour offrir des données cliniques ne sont pas en place ou ont été mis en œuvre d'une façon qui n'est pas uniforme. En conséquence, il est rare que des dépôts de données cliniques, où sont réunis les renseignements sur les patients, et des systèmes de tenue de dossiers de santé électroniques (c.-à-d. des applications permettant aux prestataires de services d'accéder aux dépôts de données) soient mis en place. Pour finir, il reste à élaborer les normes canadiennes nécessaires pour permettre l'instauration de « systèmes de construction modulaire », le dossier de santé électronique, et pour garantir la protection des renseignements personnels.

Surveillance de la santé – Il faut des systèmes pour établir et suivre de près les mécanismes d'alertes liés à la surveillance de la santé, qui nécessitent des systèmes de construction modulaire de santé publique. Toutefois, ces systèmes ne sont pas encore en place ni pour la surveillance de la santé ni pour le dossier de santé électronique. Et, les normes nécessaires à la surveillance de la santé n'ont pas encore été établies.

Autosoins et télésoins – Au moment de la rédaction du présent rapport, les services d'autosoins et de télésoins n'existaient qu'au Nouveau-Brunswick et au Québec et ils faisaient l'objet d'une mise en œuvre restreinte dans au moins trois autres provinces. Ces services sont actuellement offerts de façon « autonome » et sont intégrés de façon très limitée à des initiatives d'« information sur la santé destinée au public » ou au continuum plus vaste des soins. Les systèmes d'information sur les autosoins et les télésoins actuellement utilisés ne sont pas intégrés à d'autres systèmes cliniques ou à un système de tenue de dossiers de santé électroniques, et les normes relatives aux données et à l'information visant à assurer une mise en œuvre uniforme du service partout au Canada ne sont pas en place.

Télésanté – La télésanté s'instaure au gré des circonstances partout au Canada. Il n'existe actuellement aucune stratégie clairement définie à l'intention des communautés éloignées, rurales et autochtones, malgré l'existence de l'étude des cas concernant les services de télésanté. Le déploiement d'une bande passante élevée pour la télésanté est limité en raison de son coût élevé. Finalement, les politiques rendant possible la prestation de services de télésanté ne sont toujours pas mises en œuvre, en particulier en ce qui a trait au remboursement des intervenants en santé, à la responsabilisation clinique et à l'octroi des autorisations d'exercer. Quoi qu'il en soit, la prestation de services de télésanté augmente partout au pays et plus particulièrement depuis les 24 derniers mois.

Fonds de données sur la santé – Des fonds de données nationaux et provinciaux sont actuellement en place et des efforts importants sont déployés pour actualiser les données qu'ils contiennent. Toutefois, l'ensemble du processus visant à déplacer les données pertinentes de source locale ou des points de service vers ces fonds est très inefficace, car il n'existe pas d'outils permettant d'extraire, de transformer et de télécharger rapidement et de façon cohérente des données à partir de dépôts de données cliniques ni de systèmes de routage servant à envoyer les données aux fonds de données locaux, provinciaux ou nationaux ne sont pas en service. Finalement, de nombreux fonds de données manquent (p. ex., pour les besoins de la responsabilisation) ou, encore, leur qualité pour la recherche et l'analyse est limitée (p. ex., les fonds de données pour les réclamations au titre de frais médicaux).

Analyse des données et production de rapports – L'utilisation des fonds de données sur la santé pour les besoins de l'analyse et de la production de rapports est essentielle pour permettre la prise de décisions cliniques fondées sur des données probantes, la prise de meilleures décisions en matière de gestion et une responsabilisation accrue du système de santé. Toutefois, les processus d'analyse de données et de production de rapports affichent des lacunes importantes.

Protection des renseignements personnels – Au moment de la rédaction du présent rapport, la principale lacune était le manque d'harmonisation de la législation sur la protection des renseignements personnels à la grandeur du Canada. Le CCIS et Santé Canada y travaillent de concert. Une telle harmonisation constituerait le fondement de politiques uniformes qui garantiraient l'élaboration de l'Infostructure de telle façon que les renseignements personnels soient protégés et les systèmes d'information dans la prestation des soins de santé mieux utilisés.

Normes relatives à l'Infostructure – De nombreuses normes régissent l'Infostructure de la santé et certaines, comme la norme HL7, sont de plus en plus utilisées à l'échelle internationale. Au Canada, il n'existe toujours pas de processus « intégré » pour coordonner l'élaboration, la mise en œuvre et la mise à jour des normes aux échelons local, provincial et national et à l'échelle internationale. Une norme en matière de dossiers de santé électroniques n'existe pas – une norme régissant un service, sur laquelle repose la composante de base du dossier, ne fait pas encore l'objet d'une entente. Les normes en matière de sécurité (p. ex., ICP), particulièrement en ce qui concerne les dossiers de santé électroniques, ne sont pas mises en application. Finalement, il n'existe pas de « tribune » pour rendre obligatoire l'utilisation des normes en matière d'information et de technologie liées à la santé au Canada.

Infostructure dans les collectivités éloignées, les collectivités rurales et les communautés autochtones – Les technologies de l'information et de la communication nécessitent une infrastructure convenant aux besoins locaux et aux différentes circonstances, c'est-à-dire, l'équipement, le soutien technique, la capacité en ressources humaines, la formation et l'avancement temporaire et la gestion. Dans un grand nombre de collectivités éloignées, de collectivités rurales et de communautés autochtones, l'infrastructure est insuffisante ou même totalement inexistante. En outre, l'absence de bandes passantes abordables constitue souvent un obstacle majeur à l'instauration des TIC, comme les applications de la télésanté et de la télémédecine.

Problèmes

Les lacunes relevées doivent être examinées en tenant compte d'un certain nombre de problèmes pertinents puisqu'elles peuvent influer sur l'orientation que doit prendre l'Infostructure nationale de la santé.

Participation du secteur privé – Aux États-Unis, le secteur privé joue un rôle de chef de file en matière de fourniture d'information électronique sur la santé. Par conséquent, il façonne

rapidement le mode de prestation des services de santé électroniques. C'est aussi le cas au Canada, mais dans une moindre mesure. Les intervenants importants de ce marché en profitent grandement : ils veulent étendre rapidement la prestation d'information sur la santé de façon à inclure des opérations commerciales sophistiquées en matière de santé par l'entremise d'Internet et des technologies du Web. Des « portails » de santé complexes qui permettent une intégration complète des rencontres à guichet unique des professionnels de la santé et des membres du public font l'objet d'une attention particulière. Par conséquent, il est essentiel que le secteur privé participe à l'élaboration de l'Infostructure.

Gestion du changement – La gestion du changement nécessaire à la création d'une culture de l'information électronique dans le secteur de la santé est importante et ne doit pas être sous-estimée. Nombre d'initiatives ont échoué en raison du manque de reconnaissance du facteur humain dans la mise en œuvre réussie de l'information et de la technologie. Cette situation s'applique particulièrement aux principaux professionnels de la santé au Canada (p. ex., les médecins et les infirmières). Il faudra adapter les comportements, les relations de travail et les méthodes de travail. Ce n'est pas une mince affaire compte tenu de l'ampleur du travail à accomplir pour parvenir à réaliser la vision proposée de l'Infostructure.

Coûts et rendement de l'investissement – Les coûts de mise en œuvre des technologies requises sont importants. En outre, les avantages de la mise en œuvre de certaines technologies ne sont pas toujours évidents. Par ailleurs, l'expérience passée a montré que les investissements importants réalisés dans l'information et la technologie liées à la santé au Canada n'ont pas toujours été très productifs. C'est pourquoi de nombreux décideurs occupant des postes de direction hésitent à engager les fonds nécessaires dans des initiatives d'information et de technologie liées à la santé.

Conclusions de l'analyse des lacunes

Tant que l'information électronique et la technologie n'auront pas été acceptées et ne feront pas partie de la culture ordinaire des professionnels de la santé et de leur pratique quotidienne, on ne connaîtra pas entièrement leurs avantages. Les initiatives doivent être conçues de façon à motiver les professionnels de la santé à utiliser l'information électronique et la technologie, et à leur faire prendre conscience de leurs avantages dans le cadre de leur pratique quotidienne.

Nous sommes aux prises avec un éventail déconcertant d'information, ce qui entraîne des situations où il y en a à la fois « trop et trop peu ». Quand il y en a trop, l'information doit être mieux compilée et organisée pour en faciliter l'utilisation; quand il y en a trop peu, l'information doit être recueillie de façon efficace et utile à la prestation de services de santé de première ligne.

Un grand nombre d'éléments (technologie, logiciels, normes) nécessaires à l'Infostructure font défaut. En particulier, le dossier de santé électronique, qui n'est ni défini ni élaboré. Un effort collectif devra être fait à cet égard, en ce qui a trait notamment aux technologies de soutien.

Le secteur public doit faire preuve de leadership en ce qui a trait aux besoins en matière d'information et de technologie. Les gouvernements devront y parvenir en garantissant l'accessibilité, la pertinence et la convivialité de l'information et de la technologie, qui devront soutenir les autosoins et les télésoins, être fiables et être appuyées par des normes adéquates.

ORIENTATIONS DU PLAN TACTIQUE

Par suite de cette analyse, fondée sur les tendances technologiques et conformément aux réponses des provinces et des territoires au sujet des, le CCIS devait déterminer ce qu'il fallait pour faire avancer le Canada. Il a établi les critères suivants pour déterminer les initiatives et les thèmes d'initiatives qu'il fallait inclure dans le Plan tactique.

Critères de sélection

- **Éléments essentiels d'un système de santé fructueux** – Les initiatives clés doivent constituer une composante fondamentale et indispensable d'un système de santé intégré (p. ex., le dossier de santé électronique est essentiel à la réussite de la future Infostructure).
- **Recherche de financement externe et portée nationale** – Les initiatives devaient avoir une portée nationale et être financées par un partenaire externe en mesure de mener leur mise en œuvre intégrée.
- **Améliorer la probabilité du succès** – Un petit nombre d'initiatives pratiques ont été relevées comme importantes au succès du système; trois ont été choisies.
- **Faire avancer le dossier** – Les initiatives menées dans le cadre du Plan tactique doivent établir un équilibre entre la nécessité de réaliser régulièrement des progrès et celle de transformer la relation clients-intervenants à l'aide des technologies électroniques.
- **Harmoniser les initiatives actuelles** – Les initiatives menées dans le cadre du Plan tactique doivent compléter les projets d'Infostructure actuels fédéraux, provinciaux et territoriaux.

Initiatives du Plan tactique

Le Comité consultatif sur l'Infostructure de la santé a conclu que le Plan tactique doit être axé sur trois grands secteurs :

Information sur la santé destinée au public – Instauration d'un portail qui pourrait offrir de l'information sur la santé complète et fiable à l'appui des décisions en matière d'autosoins. Cette initiative reposerait sur la réussite du Réseau canadien de la santé et serait liée de façon stratégique aux intervenants en santé (p. ex. par le portail des intervenants), aux services d'autosoins et de télésoins provinciaux et territoriaux et aux répertoires locaux et régionaux pour guider le public à la recherche de services.

Solution intégrée pour les intervenants – Instauration d'un portail s'adressant aux intervenants (p. ex., aux médecins, aux infirmières et aux pharmaciens) et offrant des services d'information, de technologie et d'affaires « intégrés ». À la base, le portail pourrait être axé sur les médecins et être muni de liens adéquats avec d'autres systèmes d'information « régionaux », notamment en ce qui a trait aux services de télésanté et d'aide à la décision clinique.

Dossier de santé électronique – Élaboration et mise en œuvre d'un dossier de santé électronique et de systèmes de construction modulaire connexes en tenant compte de la protection des renseignements personnels, des données et de la technologie, des normes et des mécanismes de sécurité nécessaires. Il pourrait s'agir, par exemple, d'un dossier de santé longitudinale contenant un minimum de données qui pourrait être utilisé dans le continuum des soins. Il faudrait aussi prévoir un examen des endroits où l'infrastructure de systèmes de base est inadéquate – en particulier dans les collectivités rurales, les collectivités éloignées et les communautés autochtones.

Information sur la santé destinée au public

L'initiative « Information sur la santé destinée au public » pourrait comprendre les éléments suivants :

Réseau canadien de la santé – L'objectif serait d'apporter des améliorations importantes au Réseau canadien de la santé, de façon qu'il devienne un portail d'information sur la santé fiable destiné au public canadien et accessible dans les deux langues officielles. L'actuel Réseau canadien de la santé (RCS) offre surtout un service d'annuaire. Il faut le transformer en portail contenant un ensemble global de services. De nouvelles sections seraient créées, pour héberger notamment des nouvelles dynamiques et des sources d'information, des groupes de discussion en temps réel, des conversations en direct et des présentations d'experts. Cet hébergement sera très probablement offert en partenariat avec un fournisseur privé, par l'entremise d'une approche lui étant exclusive. L'accent serait mis sur l'information pertinente pour les Autochtones du Canada. On pourrait innover en associant le RCS à d'autres organismes de santé à la grandeur du Canada, incluant ainsi de l'information sur les services locaux et sur la façon d'y accéder. Enfin, le portail serait lié aux services d'autosoins et de télésoins provinciaux et au portail des médecins.

Services d'autosoins et de télésoins – Ces services seraient stratégiquement liés au Réseau canadien de la santé et à la mise sur pied de centres de référence provinciaux et territoriaux qui offriraient un tri téléphonique en direct, des services d'autosoins et des renseignements à cet égard et des conseils au public. Certains centres de référence pourraient desservir plusieurs provinces ou territoires. Cette prestation uniforme et complète de services partout au Canada s'inspirerait des initiatives en cours au Québec et au Nouveau-Brunswick.

Normes fiables en matière d'information sur la santé – Elles assurent la crédibilité de l'information, l'élaboration et le maintien de normes canadiennes en matière d'« information fiable sur la santé », des normes, notamment les critères relatifs à la certification des sites et de leur contenu.

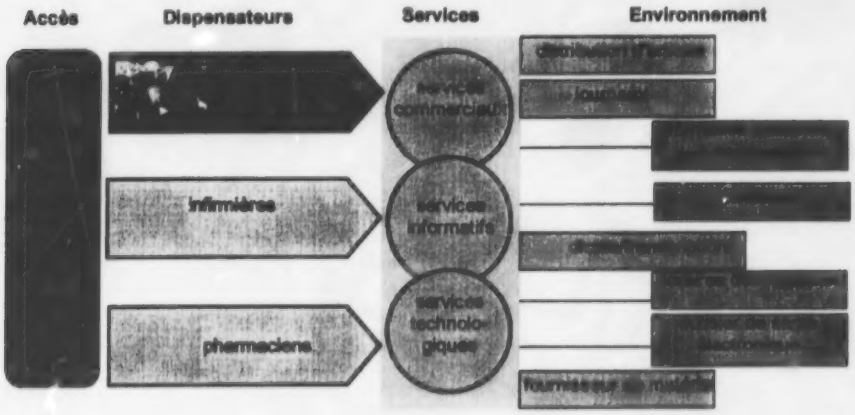
Solutions intégrées pour les intervenants

L'initiative de Solutions intégrées pour les intervenants pourrait comprendre les éléments suivants :

Portail des intervenants destiné aux médecins – L'objectif serait d'améliorer, dans une vaste mesure, la capacité des intervenants à accéder à la technologie et à l'information électroniques, et à en faire usage. On pourrait élaborer un portail des intervenants qui se concentrerait tout d'abord sur les médecins et qui pourrait offrir des services complets d'affaires, d'information et de technologie dans le but de relier un certain nombre de médecins de partout au Canada d'ici environ cinq ans. Le portail comporterait les liens adéquats avec le portail d'information sur la santé destinée au public, les systèmes d'information locaux et régionaux, tels que ceux des hôpitaux, des centres d'information communautaires, des systèmes d'information sur la santé des Autochtones, de la télésanté et des services d'appui aux décisions cliniques. Cette initiative devrait prendre en considération les questions relatives aux besoins des médecins (p. ex., le matériel, les logiciels, les communications, la formation et le soutien ainsi que l'intégration de systèmes – systèmes d'information provinciaux et/ou régionaux.

Le portail offrirait des services d'affaires intégrés (p. ex., l'accès en direct au dossier de santé électronique, les horaires des hôpitaux, la formation médicale continue, les achats), des services d'information (p. ex., l'accès en direct aux nouvelles médicales, la recherche universitaire et les revues et les débats médicaux) et des services technologiques (p. ex., l'accès à Internet, les horaires des hôpitaux et des outils d'aide à la décision clinique).

Comme l'indique le diagramme ci-dessous, certains de ces services pourraient venir « regroupés » avec le portail (p. ex., la transmission des nouvelles) tandis que d'autres devraient « interfacer » avec le portail (p. ex., la formation médicale continue). Le produit final permettrait une grande flexibilité.



Outils d'aide à la décision clinique – La lacune relevée relativement aux outils d'aide à la décision clinique n'est pas tellement leur accessibilité, mais plutôt leur « culture d'utilisation » au Canada. Cette situation est en partie due au fait qu'on ne mette pas suffisamment l'accent, au Canada, sur la responsabilisation des intervenants et du système de santé comparativement à certains autres pays. Étant donné ces conclusions et le manque d'automatisation chez d'importants groupes d'intervenants (tels les médecins), les outils d'aide à la décision clinique doivent être soutenus de façon à favoriser une culture d'utilisation et de responsabilisation accrues au sein des organismes de la santé. Il faudrait aussi trouver des moyens d'intégrer ces outils dans les méthodes de travail de professionnels de la santé surchargés de travail.

Mise en œuvre de la télésanté – Les principales lacunes relevées dans le cas de la télésanté sont l'insuffisance de politiques d'octroi de permis et de remboursement extrafrontières ainsi que la vitesse de diffusion de la technologie dans des collectivités éloignées ou des collectivités rurales, là où les avantages pourront se faire le plus sentir. L'objectif de cette initiative serait d'accélérer la mise en œuvre des technologies de la télésanté dans les communautés autochtones, les collectivités rurales et les collectivités éloignées dans l'ensemble du Canada (nota : au moment de la rédaction du présent rapport, on comptait environ 250 sites de télésanté au Canada). En outre, il faudrait établir des normes nationales pour assurer l'interopérabilité des produits des différents fournisseurs. Finalement, les services de télésanté seraient également accessibles par le portail des médecins.

Dossier de santé électronique

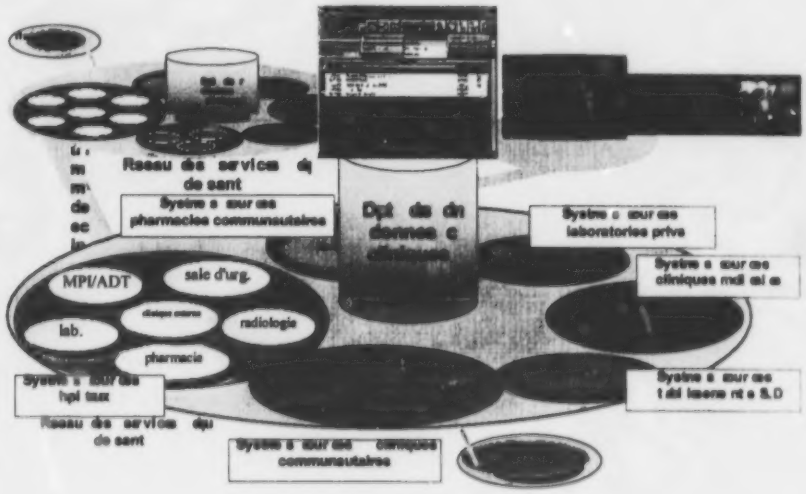
La troisième initiative est celle du dossier de santé électronique, qui se divise en trois volets. Vous trouverez ci-dessous une façon de procéder comprenant cinq volets :

Mise en œuvre du dossier de santé électronique – L'accent serait mis sur le déploiement des technologies liées au dossier de santé électronique dans certains réseaux canadiens de

services de santé, notamment dans des collectivités rurales, des collectivités éloignées et des communautés autochtones. On pourrait utiliser un ensemble de données de base pour « orienter la conception et le déploiement » du dossier de santé électronique. Les questions de l'harmonisation de la protection et des normes pourraient alors être abordées.

Le système de tenue des dossiers électroniques nécessiterait les éléments suivants :

- des données provenant, par exemple, des systèmes d'information d'hôpitaux, de cliniques communautaires, d'établissements de soins de longue durée, de cabinets médicaux, de laboratoires privés et de pharmacies communautaires situés au sein d'un réseau de services de santé;
- un dépôt de données cliniques et des modules d'interface liés aux systèmes sources;
- un système de santé électronique permettant la visualisation des données sur la santé d'une personne à partir d'un dépôt de données cliniques;
- un portail des intervenants facilitant l'accès à cet environnement et offrant des services de répertoires, de métadonnées et de contrôle d'accès.



On établirait des liens entre des « systèmes de construction modulaire » déjà en place dans des hôpitaux, des centres de santé communautaire, des établissements de soins de longue durée, de cabinets médicaux, de pharmacies communautaires et de laboratoires, un système de tenue de dossiers de santé électroniques et un dépôt de données cliniques au sein de ces réseaux de services de santé.

Surveillance de la santé – Jusqu'à maintenant, on a mis l'accent sur un certain nombre de projets pilotes : le Projet canadien intégré de surveillance de la santé (PCISS), qui se concentre sur le laboratoire, la vaccination et le suivi des maladies transmissibles; le Réseau mondial d'information sur la santé publique, qui sert au suivi des événements (maladies) qui surviennent sur le plan environnemental à l'échelle mondiale; SPHINX, qui est un outil d'aide à la décision utilisant des données géographiques et servant à la production de rapports et à l'analyse de la santé publique. Au cours des trois prochaines années, le projet de surveillance de la santé se concentrera sur l'élaboration et le déploiement des « systèmes de construction modulaire de la santé publique » nécessaires pour soutenir la population cliente du dossier de santé électronique et pour acheminer des données au système d'alerte et de suivi pour la surveillance de la santé (p. ex., pour les foyers de maladies transmissibles).

Fonds de données – Un projet de fonds de données pourrait complémenter l'initiative Carnet de route de l'information sur la santé menée actuellement par l'Institut canadien d'information sur la santé. Il permettrait de concevoir et d'élaborer des processus de gestion (p. ex., la révision et la banalisation) de données issues du projet du dossier de santé électronique, et de transmission de ces données vers des fonds de données, où elles seraient accessibles aux fins de recherches, d'analyses et de rapports approuvés.

Uniformisation de la protection des renseignements personnels, sécurité et normes relatives au dossier de santé électronique – Ce projet permettrait d'élaborer une approche nationale axée sur l'uniformisation de la protection de l'information sur la santé entre les différents territoires. Il rendra également possible l'élaboration des normes de sécurité et la conception de l'infrastructure à clés publiques nécessaires pour protéger l'information personnelle sur la santé. En outre, une norme (dossier de santé électronique) sera élaborée : elle définira les éléments de données qui constituent un dossier partagé, indiquera les systèmes de classification et de codage à utiliser et les messages normalisés à insérer dans le dossier de santé électronique et, par la suite, les fonds de données nationaux et, enfin, permettra l'établissement de la norme sur la sécurité qui garantira la protection des renseignements personnels. Ce projet reposera sur le travail déjà accompli au Canada et à l'étranger et coordonné par l'Institut canadien d'information sur la santé.

Avantages

Les avantages de la mise en œuvre du Plan tactique seraient les suivants :

Donner à la population canadienne le droit à une information fiable sur la santé et à des choix bien définis de soins de santé en lui fournissant l'information publique complète et intégrée et les services d'autosoins et de télésoins.

Améliorer la qualité des soins dispensés à la population canadienne – en rendant disponibles les données longitudinales sur la santé au point de service, des pratiques cliniques fondées sur des données probantes aux dispensateurs de soins et de l'information et des outils pour venir en aide aux dispensateurs de soins dans les régions éloignées ou rurales.

Faire la preuve d'une meilleure gestion des coûts des soins de santé – en réduisant les dédoublements en ce qui concerne les investissements fédéraux et provinciaux et territoriaux dans l'Infostructure de la santé et en mettant en commun ce qui fonctionne bien.

Responsabiliser davantage les dispensateurs de soins et le système de santé – en permettant aux prestataires de soins de santé d'améliorer le niveau des soins, en aidant les organismes au sein du système de santé à mieux gérer leurs ressources et en aidant les patients et le grand public à mieux comprendre les décisions prises au sujet de leur santé et de la santé de leur famille.

Fonctionner dans un environnement sûr qui respecte la protection des renseignements personnels – en favorisant et en appuyant une méthode harmonisée de la protection des renseignements personnels, en favorisant l'adoption de normes nationales, comme ce serait le cas pour le dossier de santé électronique et ses exigences connexes en matière de sécurité.

CONSULTATION AUPRÈS DES INTERVENANTS

Pour obtenir l'avis des intervenants et déterminer leur réaction au Plan directeur et au Plan tactique sur l'Infostructure de la santé, le Comité consultatif sur l'Infostructure de la santé a entrepris, au cours des mois d'août et de septembre 2000, une consultation ciblée auprès de plus de 100 intervenants. La consultation a été menée afin d'obtenir la rétroaction d'un ensemble représentatif de personnes provenant des gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, des régions sanitaires, des districts de santé et des établissements de santé, y compris les organismes prestataires de soins et les dispensateurs indépendants. Cette consultation a été rendue possible en se référant à chacune des trois initiatives clés contenues dans le Plan tactique et en posant les questions suivantes :

- Est-ce que l'initiative clé paraît justifiée et devrait être poursuivie?
- Quels facteurs (possibilités et obstacles) doivent être pris en compte lors de la mise en œuvre de l'initiative clé?
- De quelle façon l'initiative s'inscrit-elle dans le cadre des initiatives d'Infostructure de la santé nationale et provinciale actuelles?
- Qui doit participer à la mise en œuvre de l'initiative clé?
- Possédez-vous de l'information pour justifier le coût de l'initiative clé?

Résultats des consultations – information sur la santé destinée au public

L'initiative *Information sur la santé destinée au public* a été bien accueillie, mais des trois initiatives clés contenues dans le plan tactique, elle est perçue comme le troisième secteur dans lequel on devrait investir des sommes considérables. Cette initiative est bien accueillie car elle procure des avantages directement à la population, d'une manière concrète, intégrant les projets fédéral, provinciaux et locaux déjà en cours. En particulier, l'alliance de marque entre le Réseau canadien de la santé et les établissements de santé provinciaux et locaux a été considérée comme fort avantageuse.

Facteurs à tenir compte dans la mise en œuvre de cette initiative :

Approche nationale – Une approche nationale doit être adoptée pour réaliser des économies d'échelle et éviter que chaque organisme de santé ne crée son propre portail. Cependant, une inquiétude subsiste : le financement utilisé pour créer un portail sur la santé pourrait être utilisé pour d'autres initiatives influant plus directement sur la qualité des soins de santé.

Approches locales – L'approche d'alliance de marque du Réseau canadien de la santé a suscité des réactions très favorables. Cependant, le Réseau canadien de la santé doit permettre une adaptation locale ou un ajout de contenu local; un même portail pour l'ensemble de la population n'est pas approprié.

Secteur privé – Il est généralement reconnu que le Réseau canadien de la santé doit être capitalisé à long terme et être considérablement amélioré. Tous les intervenants s'entendent pour dire que le Réseau canadien de la santé devra établir des partenariats avec le secteur privé s'il souhaite créer des portails au même rythme que le fait ce dernier. De plus, certains intervenants croient qu'un portail sur la santé à l'intention du consommateur doit fonctionner de façon autonome, sans l'apport du gouvernement.

Incidence du Réseau canadien de la santé – Le Réseau canadien de la santé doit reposer sur des données probantes. Les intervenants s'interrogeaient à savoir si l'incidence de l'information transmise est connue. Est-ce que le Réseau canadien de la santé influence de façon positive les choix de la population en matière de soins de santé?

Approche marketing du Réseau canadien de la santé – Le Réseau canadien de la santé doit être commercialisé. Actuellement, il est peu visible. Le Réseau se doit d'être constamment présent dans l'esprit de la population, certains vont jusqu'à dire qu'il doit faire l'objet d'une publicité au même titre que celle menée pour « ParticipAction ». Le Réseau et son contenu doivent se positionner, non seulement dans Internet, mais aussi dans d'autres médias, comme la télévision et la presse écrite.

Utilisateurs du Réseau canadien de la santé – Les intervenants ne savaient pas encore très bien si les consommateurs ont été consultés et si le Réseau est en mesure de répondre à leurs besoins. Un important groupe auquel le système est destiné – les personnes sans instruction, les pauvres et les enfants – ne sont pas considérés comme de grands utilisateurs du Réseau et il leur faudra d'autres moyens pour obtenir de l'information. En outre, un portail bilingue est nécessaire (c.-à-d. pas seulement du contenu anglais traduit) et une attention particulière doit être portée à l'information sur la santé destinée aux Autochtones, ce dont il faudrait s'occuper plus tard en collaboration avec eux.

Autosoins et télésoins – Les services d'autosoins et de télésoins sont considérés comme des services provinciaux car ils sont liés directement au système de prestation des soins de santé. qui est régi par les provinces. Les normes relatives aux télésoins doivent être élaborées au niveau national; elles ne sont pas encore en vigueur. Finalement, si les services d'autosoins, de télésoins et de portail sur la santé à l'intention du consommateur doivent être intégrés, une « autorisation » sera requise de la part des groupes professionnels, surtout des médecins et des infirmières.

Information fiable sur la santé – Il existe un solide consensus sur la nécessité de fournir une information fiable sur la santé, ce qui sera loin d'être facile à réaliser. On ne sait pas encore très bien s'il existe une approche rentable pour assurer la qualité des sites et surveiller l'information diffusée. L'approche actuelle choisie par le Réseau canadien de la santé (c.-à-d. le contrôle interne de la qualité) pourrait être la seule abordable.

L'initiative *Information sur la santé destinée au public* était perçue comme une façon de responsabiliser les consommateurs et elle correspondait bien aux visées des intervenants. Toutefois, cette initiative nécessite une participation importante de leur part et il semble que le modèle du Réseau canadien de la santé devra évoluer dans le sens des orientations proposées dans ce Plan.

Résultats des consultations – Solutions intégrées pour les intervenants

On reconnaît généralement que l'initiative « Solutions intégrées pour les intervenants » serait avantageuse. Toutefois, le soutien à la mise en œuvre de ces solutions repose d'abord sur la mise en place d'un dossier de santé électronique. Beaucoup reconnaissent que l'utilisation de l'information et de la technologie électroniques nécessite, de la part des intervenants, un changement de comportement accompagné de processus de gestion du changement, mais il faudra faire preuve de prudence dans le choix de l'envergure de cette initiative et de sa méthode de mise en œuvre.

Les facteurs à considérer dans la mise en œuvre de cette initiative sont entre autres :

Utilisation par les médecins – L'idée du portail destiné aux médecins est attrayante et pourrait être utilisée si les bonnes mesures incitatives étaient en place. Les médecins reconnaissent clairement qu'ils doivent accroître leur utilisation de la technologie informatique. Toutefois, dispenser de l'information ne suffit pas. La solution passera par le dossier de santé électronique contenant de préférence des renseignements sur les tests en laboratoire et les médicaments.

Participation des médecins – Un important programme de gestion du changement et de formation devra être mis en œuvre pour soutenir l'introduction de la technologie informatique dans le travail des médecins. Les questions à savoir qui est responsable de l'initiative, du portail et de l'information et dans quelle mesure les médecins introduiront des données dans les dossiers de santé électroniques sont encore en suspens et devront être réglées. Enfin, tout lancement de portails destinés aux médecins et de systèmes de tenue de dossiers de santé électroniques devra tenir compte de l'intégration d'un certain nombre de systèmes de gestion actuellement utilisés dans les cabinets médicaux.

Portée et approche du projet – La portée et l'envergure du projet de portail destiné aux médecins sont considérées comme trop vastes. De plus, le projet pose encore quelques problèmes importants sur le plan de la sécurité (p. ex., infrastructure à clés publiques), si les systèmes de tenue de dossiers de santé électroniques doivent faire partie de la solution. Dans certaines provinces, l'échéancier pour réaliser le projet s'étendrait sur au moins cinq ou six ans. Le principal facteur de succès de ce projet est l'utilisation faite par les médecins et leur engagement. Les organisations de médecins ont exprimé leur désir de jouer un rôle de premier plan et souhaitent que le secteur privé prenne part au projet.

Aide à la décision clinique – Certains groupes interrogés ont convenu qu'un investissement important dans l'aide à la décision clinique n'était pas garanti en ce moment. Les intervenants en santé ne sont pas encore motivés. Toutefois, il est reconnu que ce domaine est important et qu'il doit continuer à recevoir du soutien.

Télésanté – De nombreux intervenants ont affirmé que le concept de la télésanté commence à se fondre à ce qui devient la cybersanté. On reconnaît que l'utilisation des technologies de la téléconférence s'est accrue au cours des deux dernières années (il existe actuellement environ 250 sites au Canada). Toutefois, l'absence de normes sur la télésanté pose un problème, l'autorisation d'exercer et le remboursement constituent encore des obstacles importants à l'usage et la télésanté ne repose pas encore sur le Web. L'accélération de l'investissement en télésanté, particulièrement dans les communautés autochtones, rurales et éloignées, a reçu du soutien.

L'initiative « Solutions intégrées pour les intervenants » a été vue comme une façon de lancer le déploiement de la technologie et de l'information électroniques au sein de groupes de professionnels, tels les médecins. On considère que l'initiative s'ajuste bien aux démarches des groupes de professionnels et des organismes de la santé. Toutefois, pour être réussie, l'initiative doit être menée par les membres des professions (p. ex., médecins) et très probablement par le secteur privé. Enfin, pour garantir leur utilisation, les solutions du portail des intervenants doivent être déployées uniquement aux endroits où un système de tenue de dossiers de santé électroniques est mis en œuvre.

Résultats des consultations – Dossier de santé électronique

Le dossier de santé électronique était considéré par les intervenants interrogés comme le point de départ. Ces derniers reconnaissent que les membres du secteur des soins de santé sont frustrés de constater que les systèmes de tenue de dossiers de santé électroniques ne sont pas encore en place. Ils s'entendent pour dire que même si leur mise en œuvre s'avère complexe et difficile, elle doit être réalisée de façon prioritaire. Les intervenants croient que cette initiative doit s'inscrire dans une stratégie à long terme qui excède de beaucoup les cinq années initialement prévues.

Les facteurs à considérer dans la mise en œuvre de cette initiative sont entre autres :

Approche du projet – Pour être réussi, un projet de dossiers de santé électroniques doit être coordonné à l'échelle nationale et ses objectifs et résultats doivent être bien définis. Il n'est pas possible de mettre en œuvre un dossier de santé électronique longitudinal complet; il faudra donc le faire en différentes étapes. L'approche axée sur l'ensemble des données de base est considérée comme un point de départ souhaitable car elle permettra de définir rapidement la portée du projet, y compris les utilisations et utilisateurs du dossier de santé électronique. Toutefois, le projet ne doit pas être lancé sans que l'on ne procède à l'inclusion d'une dimension importante sur la gestion du changement ni sans que ne soit élaboré un ensemble national de normes adéquates régissant la sécurité, la technologie, les applications et les données.

Participation des intervenants en santé – La participation des médecins est essentielle, mais elle pourrait être difficile à obtenir. Les médecins pourraient hésiter à introduire des données dans un dossier de santé électronique si ces mêmes données devaient être utilisées à d'autres fins. Certaines des personnes interrogées se sont demandées s'il existe des réseaux coopératifs d'intervenants en santé pour soutenir le déploiement d'un dossier de santé électronique.

Combler les lacunes – Lorsqu'il sera temps d'élaborer et d'installer le RSÉ, il sera important de tenir compte des endroits où il n'existe pas d'infrastructure de systèmes de base adéquate – en particulier dans les collectivités rurales, les collectivités éloignées et les communautés autochtones.

Propriété, contrôle et accès – La question à savoir qui « gérera » le dossier, son contenu et son accès sera prioritaire. La protection des renseignements personnels et la sécurité demeurent des questions difficiles à régler. Dans certaines provinces, le dossier doit être plus qu'un dossier de santé (p. ex., les services sociaux) pour être utile. De plus, certaines provinces ont imposé des restrictions légales concernant l'emplacement des dépôts de données cliniques (p. ex., au Québec, les dépôts de données cliniques doivent être situés dans des hôpitaux). Enfin, en ce qui concerne les communautés autochtones, les questions cruciales de la propriété, du contrôle et de l'accès devront être traitées adéquatement.

Technologie – L'absence de systèmes de construction modulaire, de dépôts de données cliniques et de systèmes de tenue de dossiers de santé électroniques constitue encore une lacune importante, principalement en raison du manque de fonds pour élaborer et acquérir ces systèmes. Toutefois, on s'inquiète à savoir que seuls quelques dépôts de données cliniques et systèmes de tenue de dossiers de santé électroniques sur le marché sont d'un accès suffisamment « libre » pour permettre la création d'un dossier de santé électronique « d'entreprise » financé par l'État.

Normes – Les intervenants reconnaissent que les normes constituent les éléments clés pour se doter d'un dossier de santé électronique viable et efficace, pouvant être partagé dans le continuum de soins. Ce travail doit débuter aussitôt que possible.

Surveillance de la santé – Les intervenants appuient l'adoption d'une formule intégrée de surveillance de la santé (suivi et alertes) à l'échelle nationale en ce qui concerne les maladies transmissibles et le contrôle des foyers épidémiques. Toutefois, elle devra faire l'objet d'une évaluation plus attentive pour ce qui est des maladies chroniques.

Conclusions de la consultation

En plus d'exprimer des commentaires au sujet des trois initiatives clés susmentionnées, de nombreux intervenants ont aussi indiqué qu'il faudrait présenter les initiatives aux intervenants et à la population canadienne de façon intégrée et non par segments. L'exemple ci-dessous illustre une approche possible. Toutefois, tel qu'indiqué plus haut, l'opinion prédominante chez les intervenants était que l'élaboration et la mise en œuvre du dossier de santé électronique constituaient le point de départ et l'élément essentiel d'une Infostructure pancanadienne intégrée sur la santé.

EXEMPLE:

Approche intégrée

La cliente (une mère de famille) pourrait obtenir de l'information sur les autosoins au moyen d'un guide des consommateurs sur les autosoins ou d'un portail d'information sur la santé destiné aux consommateurs. La cliente pourrait aussi communiquer directement avec son médecin ou une infirmière de triage par téléphone ou par ordinateur, le médecin utilisant un portail destiné aux médecins et l'infirmière un portail destiné aux infirmières qui serait interfacé avec le dossier de santé électronique de la cliente. Ou encore, au moyen de leur portail respectif, le médecin et l'infirmière de triage pourraient accéder au portail d'information sur la santé destiné aux consommateurs pour aider la cliente à prendre des décisions relatives aux autosoins.

CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

Approche de collaboration

Au sein du système de santé canadien, les prestataires de soins et les administrateurs de services de santé s'entendent tous pour dire que le déploiement stratégique des technologies des communications et de l'information (TCI) sur la santé peut améliorer la capacité de tous les intervenants de prendre des décisions éclairées concernant la santé, les soins et le système de santé. Qui plus est, tous comprennent que des progrès ne pourront être réalisés que si l'Infostructure est mise en œuvre dans un contexte de collaboration. À partir des résultats tirés du processus de consultation des intervenants dont les grandes lignes ont été exposées précédemment, de même que des orientations et des conseils fournis par des membres du Comité consultatif sur l'Infostructure de la santé, il ressort que :

- Les paliers de gouvernement doivent donner suite aux trois orientations prioritaires proposées dans le Plan tactique.

- Quelle que soit l'importance des trois initiatives, le dossier de santé électronique doit d'abord être mis en œuvre afin d'accélérer l'intégration du système de santé. L'élaboration d'un dossier de santé électronique est essentielle pour permettre l'élaboration et la mise en place de solutions intégrées destinées aux intervenants en soins de santé, et pour se donner la possibilité d'accomplir des progrès substantiels dans le domaine de l'information sur la santé destinée au public.

- La sécurité et la protection de l'information personnelle sur la santé et les normes en la matière sont des domaines primordiaux qui exigent que des mesures concertées soient prises par les gouvernements et les intervenants à tous les niveaux.

- Des mesures doivent être prises à l'égard de l'information sur la santé destinée au public et des solutions intégrées destinées aux intervenants.

Points à examiner

Il y a un grand nombre de points importants dont il faut tenir compte pour aider le Comité consultatif sur l'Infostructure de la santé à procéder à sa mise en œuvre. Vous trouverez ci-dessous des recommandations à cet égard :

- Il convient de tenir compte de l'état d'avancement des initiatives dans les provinces et les territoires, à savoir si elles en sont à une étape de développement avancée ou si elles ne font que débuter.

- Il convient de parvenir à un certain équilibre entre les initiatives mises en place dans les régions rurales, urbaines ou nordiques. Il est important de se rappeler que l'amélioration de l'accès aux services constituera un avantage majeur de ces initiatives et qu'il dépendra, en grande partie des gains acquis en particulier en dehors des centres urbains.

- La réalisation des recommandations indiquées ci-dessus ne doit pas nécessairement se faire de manière successive. L'Inforoute de la santé est constituée d'éléments interdépendants qui devront, dans bien des cas, être élaborés simultanément. Ce sera particulièrement important pour les normes et les questions relatives à la protection des renseignements personnels et à la sécurité – ces questions devront être traitées en même temps que celles relatives au dossier de santé électronique.

M121

IMPORTANT NOTE CONCERNING THE FOLLOWING PAGES

THE PAGES WHICH FOLLOW HAVE BEEN FILMED TWICE IN ORDER TO OBTAIN THE BEST REPRODUCTIVE QUALITY

USERS SHOULD CONSULT ALL THE PAGES REPRODUCED ON THE FICHE IN ORDER TO OBTAIN A COMPLETE READING OF THE TEXT.

REMARQUE IMPORTANTE CONCERNANT LES PAGES QUI SUIVENT

LES PAGES SUIVANTES ONT ÉTÉ REPRODUITES EN DOUBLE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE REPRODUCTION

LES UTILISATEURS DOIVENT CONSULTER TOUTES LES PAGES REPRODUITES SUR LA FICHE AFIN D'OBTENIR LA LECTURE DU TEXTE INTÉGRAL

micromedia
a division of IHS Canada

20 Victoria Street
Toronto, Ontario M5C 2N8
Tel.: (416) 362-5211
Toll Free: 1-800-387-2689
Fax: (416) 362-6161
Email: info@micromedia.on.ca

RECOMMANDATIONS

Selon le CCIS, les recommandations suivantes correspondent aux prochaines étapes pour une progression importante dans l'élaboration de l'Infostructure pancanadienne de la santé.

Dossier de santé électronique

L'élaboration d'un dossier de santé électronique nécessite des investissements dans les secteurs suivants :

- Infrastructure des systèmes.
- Systèmes d'information sur les soins de santé.
- Moteurs bidirectionnels entre systèmes d'information sur la santé, dépôts de données cliniques et visionneuses de dossiers de santé électroniques connexes.

Infrastructure des systèmes — Aucun investissement dans le dossier de santé électronique et les systèmes connexes ne produira les effets escomptés sans un engagement à élaborer et à maintenir une infrastructure technologique suffisamment solide. L'infrastructure, en l'occurrence, englobe les télécommunications (c.-à-d., le filage, le câble, les communications par satellite, etc.), le matériel informatique (c.-à-d., les ordinateurs, les serveurs, etc.) et la capacité en ressources humaines (c.-à-d., un personnel formé).

Dans quelques provinces ou territoires, ces systèmes ne sont tout simplement pas en place pour soutenir la prestation de services de santé. Cette situation s'applique particulièrement dans certaines communautés rurales, communautés éloignées et collectivités autochtones. Si toutes les provinces et les territoires du Canada veulent participer au projet et soutenir la prestation de services de santé électroniques, ils devront investir dans la mise en place d'une telle infrastructure de base des systèmes.

> ***Recommandation 1** : la mise en vigueur du dossier de santé électronique doit prévoir un investissement dans les milieux où l'infrastructure de base des systèmes est inadéquate – en particulier dans les communautés autochtones rurales et éloignées.*

Parallèlement aux questions relatives à l'infrastructure des systèmes se posent les questions toutes aussi importantes du perfectionnement des ressources humaines et des processus de gestion du changement. Les initiatives, que ce soit dans les collectivités urbaines ou dans des collectivités rurales ou éloignées, doivent être entreprises en tenant compte surtout des besoins des gens.

> ***Recommandation 2** : dans le cadre de la mise en œuvre du dossier de santé électronique, permettre un processus de gestion du changement avec les prestataires lors du transfert des technologies et des processus nouveaux du système de santé.*

Systèmes d'information sur la santé – Ces systèmes d'information sont utilisés pour soutenir la prestation des soins; ils englobent les hôpitaux, les cliniques communautaires, les soins de longue durée, les cabinets médicaux, les laboratoires, les diagnostics et les systèmes de pharmacies communautaires de même que les registres et les systèmes du ministère de la Santé. Ces systèmes de « construction modulaire » requis pour alimenter le dossier de santé électronique en données de base. La plupart du temps, la mise en œuvre initiale de l'ensemble des données de base (c.-à-d. les données sur la démographie, l'inscription, le laboratoire, le

RECOMMANDATIONS

Selon le CCIS, les recommandations suivantes correspondent aux prochaines étapes pour une progression importante dans l'élaboration de l'Infostructure pancanadienne de la santé.

Dossier de santé électronique

L'élaboration d'un dossier de santé électronique nécessite des investissements dans les secteurs suivants :

- Infrastructure des systèmes.
- Systèmes d'information sur les soins de santé.
- Moteurs bidirectionnels entre systèmes d'information sur la santé, dépôts de données cliniques et visionneuses de dossiers de santé électroniques connexes.

Infrastructure des systèmes — Aucun investissement dans le dossier de santé électronique et les systèmes connexes ne produira les effets escomptés sans un engagement à élaborer et à maintenir une infrastructure technologique suffisamment solide. L'infrastructure, en l'occurrence, englobe les télécommunications (c.-à-d., le filage, le câble, les communications par satellite, etc.), le matériel informatique (c.-à-d., les ordinateurs, les serveurs, etc.) et la capacité en ressources humaines (c.-à-d., un personnel formé).

Dans quelques provinces ou territoires, ces systèmes ne sont tout simplement pas en place pour soutenir la prestation de services de santé. Cette situation s'applique particulièrement dans certaines communautés rurales, communautés éloignées et collectivités autochtones. Si toutes les provinces et les territoires du Canada veulent participer au projet et soutenir la prestation de services de santé électroniques, ils devront investir dans la mise en place d'une telle infrastructure de base des systèmes.

> ***Recommandation 1** : la mise en vigueur du dossier de santé électronique doit prévoir un investissement dans les milieux où l'infrastructure de base des systèmes est inadéquate – en particulier dans les communautés autochtones rurales et éloignées.*

Parallèlement aux questions relatives à l'infrastructure des systèmes se posent les questions toutes aussi importantes du perfectionnement des ressources humaines et des processus de gestion du changement. Les initiatives, que ce soit dans les collectivités urbaines ou dans des collectivités rurales ou éloignées, doivent être entreprises en tenant compte surtout des besoins des gens.

> ***Recommandation 2** : dans le cadre de la mise en œuvre du dossier de santé électronique, permettre un processus de gestion du changement avec les prestataires lors du transfert des technologies et des processus nouveaux du système de santé.*

Systèmes d'information sur la santé – Ces systèmes d'information sont utilisés pour soutenir la prestation des soins; ils englobent les hôpitaux, les cliniques communautaires, les soins de longue durée, les cabinets médicaux, les laboratoires, les diagnostics et les systèmes de pharmacies communautaires de même que les registres et les systèmes du ministère de la Santé. Ces systèmes de « construction modulaire » requis pour alimenter le dossier de santé électronique en données de base. La plupart du temps, la mise en œuvre initiale de l'ensemble des données de base (c.-à-d. les données sur la démographie, l'inscription, le laboratoire, le

diagnostic et les médicaments) exige la mise en place des systèmes d'inscription, de laboratoire et d'information sur le diagnostic et les médicaments nécessaires. Par exemple, dans une province comme la Colombie-Britannique, les systèmes d'information sur la santé nécessaires à l'établissement de l'ensemble de données de base initial du dossier en santé électronique comprennent le système d'inscription de la clientèle et d'information sur les médicaments du ministère de la Santé, les systèmes d'inscription des régions sanitaires/ADT, les systèmes de laboratoire, de diagnostic et de médication ainsi que les systèmes d'information des laboratoires privés. Toutefois, des fonds supplémentaires doivent être injectés dans les registres des établissements et des intervenants provinciaux, ainsi que dans les interfaces normalisées afin de veiller à ce que l'ensemble des données de base soit complet et normalisé. Selon le palier de compétence, des montants variés seront injectés dans les blocs de construction que forment ces systèmes d'information sur la santé avant la mise en œuvre définitive du dossier de santé électronique.

> ***Recommandation 3** : les fonds nécessaires doivent être octroyés afin d'accélérer l'élaboration de systèmes d'information dans les provinces et les territoires qui alimentent le dossier de santé électronique en données de base, en s'appuyant sur des normes et des interfaces de portée nationale.*

Solutions pour le dossier de santé électronique — Les consultations ont fait ressortir que de nombreux représentants de provinces et de régions sanitaires étaient disposés et prêts à prendre part à la mise en œuvre de technologies de dossier de santé électronique. Toutefois, même si la demande est là, il reste des questions connexes (les problèmes d'organisation, d'effectifs, de processus, de données, de technologie et de projet) à régler et non des moindres quelle que soit la façon dont on les considère. C'est pourquoi les sites de mise en œuvre doivent être choisis avec soin. À tout le moins, les sites où des initiatives en santé électronique sont actuellement en place ou seront lancées sous peu représentent des points de départ raisonnables pour élaborer des concepts de dossier de santé électronique – qui pourront ensuite être reproduits dans d'autres établissements canadiens. Quelques provinces et territoires travaillent sur des systèmes de dossiers électroniques depuis un certain temps et d'autres s'apprêtent à faire de même –Terre-Neuve et le Labrador (système institutionnel à fournisseur unique en vigueur dans l'ensemble de la province), l'Î.-P.-É. (IslandNet), le Nouveau-Brunswick (SPSC et système institutionnel à fournisseur unique en vigueur dans l'ensemble de la province), le Québec (McGill/Laval) et la Saskatchewan (Regina et Saskatoon) font partie des provinces où l'infrastructure et les projets de dossier de santé électronique actuels pourraient facilement être reproduits. Une coordination nationale et des investissements nationaux sont nécessaires pour favoriser l'élaboration de ces initiatives de façon à ce qu'elle puisse être reproduite dans d'autres provinces ou territoires.

> ***Recommandation 4 :** les initiatives de mises en œuvre du dossier de santé électronique doivent être coordonnées et stimulées d'abord dans les sites où la majeure partie de l'infrastructure des technologies de communication et d'information requise est déjà en place et qui peuvent faire montre du niveau nécessaire de leadership et d'engagement organisationnel pour réussir ces mises en œuvre.*

Normes et sécurité

Normes

Les normes en matière d'information et de technologie sont les composants clés de l'élaboration du dossier de santé électronique. Ces normes régissent l'échange d'information et l'interopérabilité du dossier de santé électronique et des systèmes de soutien. Tous les investissements dans le dossier de santé électronique doivent s'appuyer sur l'identification d'un organisme approprié pour examiner, recommander, diffuser et actualiser des normes concernant divers éléments du dossier de santé électronique.

Ainsi, pour que la mise en œuvre du dossier de santé électronique se révèle un succès, des normes approuvées à l'échelle nationale en la matière doivent être établies. Il est essentiel que l'ensemble de données de base évolutif comprenne, à tout le moins, des normes relatives aux données sur la démographie, l'inscription, les laboratoires, le diagnostic et les médicaments. Les ajouts ultérieurs à cet ensemble pourraient inclure des données sur les maladies transmissibles, l'immunisation, les soins communautaires et prolongés et la santé mentale. Ces ajouts progressifs aux données de base devraient permettre l'application du dossier de santé électronique à l'ensemble du continuum de soins et services. En outre, il faut prendre en considération la nécessité d'adopter des normes de transmission des données du dossier de santé électronique qui permettent l'échange des données dans un format structuré entre les systèmes et l'adoption de normes en matière de technologie, de même que l'élaboration et l'adoption de normes en matière de sécurité.

D'un point de vue plus général, et outre l'élaboration du dossier de santé électronique, des fonds doivent être injectés dans un projet d'élaboration, de coordination et de mise en œuvre de normes pour coordonner l'élaboration et l'adoption de normes en matière d'information sur la santé et de technologie locales et nationales de même qu'en collaboration avec d'autres États.

Au Canada, les gouvernements FPT, par l'entremise de l'Institut canadien d'information sur la santé, ont fait avancer de façon importante la question des normes en matière de technologie et d'information sur la santé. Toutefois, ces travaux doivent être poursuivis de façon que la fonction de coordination à l'échelle nationale soit mise en place pour soutenir l'Infostructure pancanadienne de la santé, y compris la mise en œuvre du dossier de santé électronique. À l'échelon national, l'Institut canadien d'information sur la santé a mené l'élaboration et l'adoption d'ensembles de données de base et de normes relatives à la diffusion des données sur la santé, à la technologie et à la sécurité pour le secteur de la santé. À l'échelle internationale, l'ICIS assure la liaison en ce qui concerne la norme HL7 par l'entremise de HL7 Canada ainsi qu'avec l'Organisation internationale de normalisation (ISO), dans le cadre de son partenariat avec l'Association canadienne de normalisation.

> ***Recommandation 5 :*** *des fonds doivent immédiatement être injectés afin d'accélérer l'élaboration de normes et la mise en application d'une fonction à l'échelle du pays pour la coordination des normes en matière de technologies et d'information sur la santé par l'entremise de l'ICIS, de même que la mise en œuvre et l'utilisation de normes au sein des organismes de santé à l'échelle locale, provinciale, territoriale et fédérale qui participent à l'élaboration de l'infostructure pancanadienne de la santé.*

diagnostic et les médicaments) exige la mise en place des systèmes d'inscription, de laboratoire et d'information sur le diagnostic et les médicaments nécessaires. Par exemple, dans une province comme la Colombie-Britannique, les systèmes d'information sur la santé nécessaires à l'établissement de l'ensemble de données de base initial du dossier en santé électronique comprennent le système d'inscription de la clientèle et d'information sur les médicaments du ministère de la Santé, les systèmes d'inscription des régions sanitaires/ADT, les systèmes de laboratoire, de diagnostic et de médication ainsi que les systèmes d'information des laboratoires privés. Toutefois, des fonds supplémentaires doivent être injectés dans les registres des établissements et des intervenants provinciaux, ainsi que dans les interfaces normalisées afin de veiller à ce que l'ensemble des données de base soit complet et normalisé. Selon le palier de compétence, des montants variés seront injectés dans les blocs de construction que forment ces systèmes d'information sur la santé avant la mise en œuvre définitive du dossier de santé électronique.

> ***Recommandation 3** : les fonds nécessaires doivent être octroyés afin d'accélérer l'élaboration de systèmes d'information dans les provinces et les territoires qui alimentent le dossier de santé électronique en données de base, en s'appuyant sur des normes et des interfaces de portée nationale.*

Solutions pour le dossier de santé électronique — Les consultations ont fait ressortir que de nombreux représentants de provinces et de régions sanitaires étaient disposés et prêts à prendre part à la mise en œuvre de technologies de dossier de santé électronique. Toutefois, même si la demande est là, il reste des questions connexes (les problèmes d'organisation, d'effectifs, de processus, de données, de technologie et de projet) à régler et non des moindres quelle que soit la façon dont on les considère. C'est pourquoi les sites de mise en œuvre doivent être choisis avec soin. À tout le moins, les sites où des initiatives en santé électronique sont actuellement en place ou seront lancées sous peu représentent des points de départ raisonnables pour élaborer des concepts de dossier de santé électronique – qui pourront ensuite être reproduits dans d'autres établissements canadiens. Quelques provinces et territoires travaillent sur des systèmes de dossiers électroniques depuis un certain temps et d'autres s'apprêtent à faire de même –Terre-Neuve et le Labrador (système institutionnel à fournisseur unique en vigueur dans l'ensemble de la province), l'Î.-P.-É. (IslandNet), le Nouveau-Brunswick (SPSC et système institutionnel à fournisseur unique en vigueur dans l'ensemble de la province), le Québec (McGill/Laval) et la Saskatchewan (Regina et Saskatoon) font partie des provinces où l'infrastructure et les projets de dossier de santé électronique actuels pourraient facilement être reproduits. Une coordination nationale et des investissements nationaux sont nécessaires pour favoriser l'élaboration de ces initiatives de façon à ce qu'elle puisse être reproduite dans d'autres provinces ou territoires.

> ***Recommandation 4** : les initiatives de mises en œuvre du dossier de santé électronique doivent être coordonnées et stimulées d'abord dans les sites où la majeure partie de l'infrastructure des technologies de communication et d'information requise est déjà en place et qui peuvent faire montre du niveau nécessaire de leadership et d'engagement organisationnel pour réussir ces mises en œuvre.*

Normes et sécurité

Normes

Les normes en matière d'information et de technologie sont les composants clés de l'élaboration du dossier de santé électronique. Ces normes régissent l'échange d'information et l'interopérabilité du dossier de santé électronique et des systèmes de soutien. Tous les investissements dans le dossier de santé électronique doivent s'appuyer sur l'identification d'un organisme approprié pour examiner, recommander, diffuser et actualiser des normes concernant divers éléments du dossier de santé électronique.

Ainsi, pour que la mise en œuvre du dossier de santé électronique se révèle un succès, des normes approuvées à l'échelle nationale en la matière doivent être établies. Il est essentiel que l'ensemble de données de base évolutif comprenne, à tout le moins, des normes relatives aux données sur la démographie, l'inscription, les laboratoires, le diagnostic et les médicaments. Les ajouts ultérieurs à cet ensemble pourraient inclure des données sur les maladies transmissibles, l'immunisation, les soins communautaires et prolongés et la santé mentale. Ces ajouts progressifs aux données de base devraient permettre l'application du dossier de santé électronique à l'ensemble du continuum de soins et services. En outre, il faut prendre en considération la nécessité d'adopter des normes de transmission des données du dossier de santé électronique qui permettent l'échange des données dans un format structuré entre les systèmes et l'adoption de normes en matière de technologie, de même que l'élaboration et l'adoption de normes en matière de sécurité.

D'un point de vue plus général, et outre l'élaboration du dossier de santé électronique, des fonds doivent être injectés dans un projet d'élaboration, de coordination et de mise en œuvre de normes pour coordonner l'élaboration et l'adoption de normes en matière d'information sur la santé et de technologie locales et nationales de même qu'en collaboration avec d'autres États.

Au Canada, les gouvernements FPT, par l'entremise de l'Institut canadien d'information sur la santé, ont fait avancer de façon importante la question des normes en matière de technologie et d'information sur la santé. Toutefois, ces travaux doivent être poursuivis de façon que la fonction de coordination à l'échelle nationale soit mise en place pour soutenir l'Infostructure pancanadienne de la santé, y compris la mise en œuvre du dossier de santé électronique. À l'échelon national, l'Institut canadien d'information sur la santé a mené l'élaboration et l'adoption d'ensembles de données de base et de normes relatives à la diffusion des données sur la santé, à la technologie et à la sécurité pour le secteur de la santé. À l'échelle internationale, l'ICIS assure la liaison en ce qui concerne la norme HL7 par l'entremise de HL7 Canada ainsi qu'avec l'Organisation internationale de normalisation (ISO), dans le cadre de son partenariat avec l'Association canadienne de normalisation.

> ***Recommandation 5 :*** *des fonds doivent immédiatement être injectés afin d'accélérer l'élaboration de normes et la mise en application d'une fonction à l'échelle du pays pour la coordination des normes en matière de technologies et d'information sur la santé par l'entremise de l'ICIS, de même que la mise en œuvre et l'utilisation de normes au sein des organismes de santé à l'échelle locale, provinciale, territoriale et fédérale qui participent à l'élaboration de l'infostructure pancanadienne de la santé.*

M121

IMPORTANT NOTE CONCERNING THE FOLLOWING PAGES

THE PAGES WHICH FOLLOW HAVE BEEN FILMED TWICE IN ORDER TO OBTAIN THE BEST REPRODUCTIVE QUALITY

USERS SHOULD CONSULT ALL THE PAGES REPRODUCED ON THE FICHE IN ORDER TO OBTAIN A COMPLETE READING OF THE TEXT.

REMARQUE IMPORTANTE CONCERNANT LES PAGES QUI SUIVENT

LES PAGES SUIVANTES ONT ÉTÉ REPRODUITES EN DOUBLE AFIN D'AMÉLIORER LA QUALITÉ DE REPRODUCTION

LES UTILISATEURS DOIVENT CONSULTER TOUTES LES PAGES REPRODUITES SUR LA FICHE AFIN D'OBTENIR LA LECTURE DU TEXTE INTÉGRAL

micromedia
division of IHS Canada

20 Victoria Street
Toronto, Ontario M5C 2N8
Tel.: (416) 362-5211
Toll Free: 1-800-387-2689
Fax: (416) 362-6161
Email: info@micromedia.on.ca

Sécurité

Les communications effectuées au sein du système de santé peuvent occasionner le transfert d'information personnelle sur la santé de nature délicate. Il est nécessaire, pour soutenir la transmission protégée de cette information partout dans l'Infostructure nationale de la santé, d'authentifier et de vérifier l'identité des parties qui envoient et reçoivent les données - d'où la nécessité d'une infrastructure à clés publiques (ICP) en santé. Cette dernière est axée sur les clés « publiques » et « privées » de cryptage et de décryptage utilisées ensemble pour sécuriser l'échange de données de nature délicate par l'entremise d'un tiers de confiance ou d'une certification. Bien que l'Institut canadien d'information sur la santé ait terminé la majeure partie du travail de définition des exigences en matière d'infrastructure à clés publiques en santé, aucune approche nationale en matière de certification n'a été mise en place à ce jour.

Recommandation 6 : qu'une approche d'ensemble soit supportée à travers le Canada pour assurer la sécurité des renseignements sur la santé, y compris une infrastructure des clés publiques.

Protection des renseignements personnels

Les Canadiens et Canadiennes croient que l'amélioration de la gestion des renseignements de la santé, incluant l'utilisation d'initiatives et arrangements sur le partage des renseignements et l'utilisation des technologies des communications modernes résultera en une amélioration de leur état de santé. Cependant, ils exigent que ceci soit effectué de façon à ce que leurs renseignements de santé personnels soient protégés. De plus, ils reconnaissent l'importance d'établir un équilibre entre le droit de l'individu de garder ses renseignements personnels privés et les bénéfices aux Canadiens découlant de l'accès et l'utilisation accrue de renseignements par des personnes autorisées selon le principe du besoin de savoir, afin d'assurer une amélioration des services de santé, de la prestation des soins, des mesures de santé publique et de la maintenance d'un système de santé soutenable, efficace et efficient. Le Conseil consultatif sur l'Infostructure de la santé dans son rapport intitulé de 1999 « Info*route* Santé du Canada : Voies vers une meilleure santé » identifiait l'amélioration de la protection des renseignements personnels de la santé comme un des quatre objectifs stratégiques pour le développement de l'Infostructure canadienne de la santé. De plus, le Conseil recommandait que tous les niveaux de compétence harmonisent et renforcent la protection des renseignements personnels de la santé. Cet engagement vers une approche consistante à la grandeur du Canada a été réaffirmé durant les différents stages du développement de l'Infostructure.

Recommandation 7 : qu'une approche respectueuse des droits des citoyens pour la protection des renseignements personnels de la santé, et respectant des normes convenues, soit implantée dans toutes les juridictions du Canada pour favoriser un échange efficace de renseignements lorsque requis.

Information sur la santé destinée au public et solutions intégrées pour les prestataires

Initiatives d'information sur la santé destinée au public et solutions intégrées pour les fournisseurs — L'information sur la santé destinée au public et les solutions intégrées pour les prestataires sont des initiatives importantes que l'on se doit de poursuivre. Toutefois, il est nécessaire de se pencher sur le calendrier et l'approche associés à ces initiatives. On sait que des travaux dans ces secteurs sont déjà en cours au sein des organismes de santé fédéraux, provinciaux, régionaux et locaux et des organisations professionnelles médicales. Bien que le dossier de santé électronique soit la première des trois initiatives que l'on doive mettre sur pied, il est essentiel que le CCIS poursuive ses activités en vue d'élaborer des modèles de travail nationaux dans les deux autres secteurs.

Par conséquent, il est essentiel d'entreprendre des travaux préparatoires au niveau national dans ces deux domaines.

> ***Recommandation 8*** *: le CCIS doit continuer d'évoluer sa stratégie à l'égard des renseignements sur la santé destinés au grand public en examinant avec Santé Canada sa stratégie concernant le Réseau canadien de la santé. De plus, le CCIS devrait identifier les besoins des prestataires de soins de santé en ce qui a trait aux solutions intégrées pour les prestataires, en particulier en ce qui a trait à l'implantation du dossier de santé électronique.*

Pour conclure, il est important de souligner que les recommandations susmentionnées doivent être examinées globalement du fait qu'elles portent sur les composants de base d'une Infostructure pancanadienne de la santé. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux auront pour mission d'élaborer et de mettre en œuvre des éléments de l'Infostructure dans un esprit de collaboration mutuellement profitable. Ce but est déjà presque atteint grâce aux activités du Comité consultatif sur l'Infostructure de la santé et au solide appui que la Conférence des sous-ministres de la santé a accordé à ces travaux.

❑

Sécurité

Les communications effectuées au sein du système de santé peuvent occasionner le transfert d'information personnelle sur la santé de nature délicate. Il est nécessaire, pour soutenir la transmission protégée de cette information partout dans l'Infostructure nationale de la santé, d'authentifier et de vérifier l'identité des parties qui envoient et reçoivent les données - d'où la nécessité d'une infrastructure à clés publiques (ICP) en santé. Cette dernière est axée sur les clés « publiques » et « privées » de cryptage et de décryptage utilisées ensemble pour sécuriser l'échange de données de nature délicate par l'entremise d'un tiers de confiance ou d'une certification. Bien que l'Institut canadien d'information sur la santé ait terminé la majeure partie du travail de définition des exigences en matière d'infrastructure à clés publiques en santé, aucune approche nationale en matière de certification n'a été mise en place à ce jour.

Recommandation 6 : *qu'une approche d'ensemble soit supportée à travers le Canada pour assurer la sécurité des renseignements sur la santé, y compris une infrastructure des clés publiques.*

Protection des renseignements personnels

Les Canadiens et Canadiennes croient que l'amélioration de la gestion des renseignements de la santé, incluant l'utilisation d'initiatives et arrangements sur le partage des renseignements et l'utilisation des technologies des communications modernes résultera en une amélioration de leur état de santé. Cependant, ils exigent que ceci soit effectué de façon à ce que leurs renseignements de santé personnels soient protégés. De plus, ils reconnaissent l'importance d'établir un équilibre entre le droit de l'individu de garder ses renseignements personnels privés et les bénéfices aux Canadiens découlant de l'accès et l'utilisation accrue de renseignements par des personnes autorisées selon le principe du besoin de savoir, afin d'assurer une amélioration des services de santé, de la prestation des soins, des mesures de santé publique et de la maintenance d'un système de santé soutenable, efficace et efficient. Le Conseil consultatif sur l'Infostructure de la santé dans son rapport intitulé de 1999 « Info*route* Santé du Canada : Voies vers une meilleure santé » identifiait l'amélioration de la protection des renseignements personnels de la santé comme un des quatre objectifs stratégiques pour le développement de l'Infostructure canadienne de la santé. De plus, le Conseil recommandait que tous les niveaux de compétence harmonisent et renforcent la protection des renseignements personnels de la santé. Cet engagement vers une approche consistante à la grandeur du Canada a été réaffirmé durant les différents stages du développement de l'Infostructure.

Recommandation 7 : qu'une approche respectueuse des droits des citoyens pour la protection des renseignements personnels de la santé, et respectant des normes convenues, soit implantée dans toutes les juridictions du Canada pour favoriser un échange efficace de renseignements lorsque requis.

Information sur la santé destinée au public et solutions intégrées pour les prestataires

Initiatives d'information sur la santé destinée au public et solutions intégrées pour les fournisseurs — L'information sur la santé destinée au public et les solutions intégrées pour les prestataires sont des initiatives importantes que l'on se doit de poursuivre. Toutefois, il est nécessaire de se pencher sur le calendrier et l'approche associés à ces initiatives. On sait que des travaux dans ces secteurs sont déjà en cours au sein des organismes de santé fédéraux, provinciaux, régionaux et locaux et des organisations professionnelles médicales. Bien que le dossier de santé électronique soit la première des trois initiatives que l'on doive mettre sur pied, il est essentiel que le CCIS poursuive ses activités en vue d'élaborer des modèles de travail nationaux dans les deux autres secteurs.

Par conséquent, il est essentiel d'entreprendre des travaux préparatoires au niveau national dans ces deux domaines.

> ***Recommandation 8*** *: le CCIS doit continuer d'évoluer sa stratégie à l'égard des renseignements sur la santé destinés au grand public en examinant avec Santé Canada sa stratégie concernant le Réseau canadien de la santé. De plus, le CCIS devrait identifier les besoins des prestataires de soins de santé en ce qui a trait aux solutions intégrées pour les prestataires, en particulier en ce qui a trait à l'implantation du dossier de santé électronique.*

Pour conclure, il est important de souligner que les recommandations susmentionnées doivent être examinées globalement du fait qu'elles portent sur les composants de base d'une Infostructure pancanadienne de la santé. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux auront pour mission d'élaborer et de mettre en œuvre des éléments de l'Infostructure dans un esprit de collaboration mutuellement profitable. Ce but est déjà presque atteint grâce aux activités du Comité consultatif sur l'Infostructure de la santé et au solide appui que la Conférence des sous-ministres de la santé a accordé à ces travaux.

❑